

Att få dö i trygga händer

- en handlingsplan för palliativ vård

Ingegerd Enqvist

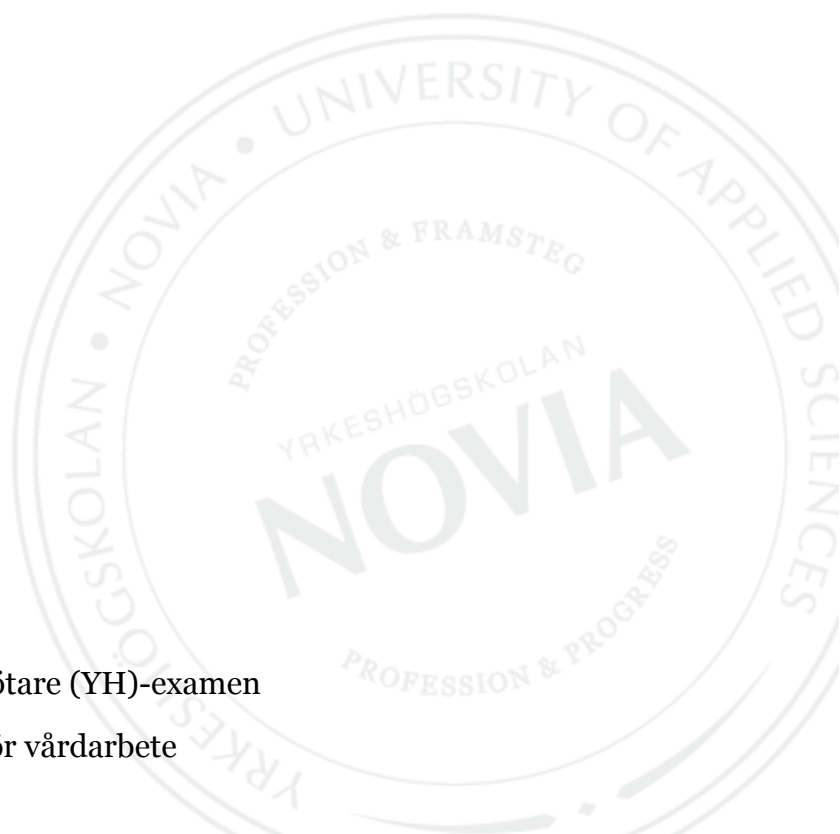
Heidi Fagerholm

Monika Peltola

Examensarbete för sjukskötare (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för vårdarbete

Vasa 2013



EXAMENSARBETE

Författare: Ingegerd Enqvist, Heidi Fagerholm, Monika Peltola

Utbildningsprogram och ort: Vård. Vasa.

Inriktningsalternativ: Vårdarbete

Handledare: Marianne Frilund

Titel: Att få dö i trygga händer – en handlingsplan för palliativ vård

Datum Maj 2013 Sidantal 49 Bilagor 3

Sammanfattning

Examensarbetet "Att få dö i trygga händer" är ett beställningsarbete från två vårdavdelningar i Österbotten. Respondenterna har tillsammans med vårdpersonal, en expertgrupp, utformat en handlingsplan för palliativ vård.

Syfte med detta examensarbete är att beskriva en värdig omvårdnad för patienter i livets slutskede. Hur kan smärta ta sig i uttryck hos den döende patienten samt hur kan vi som vårdpersonal identifiera och lindra smärta, är frågeställningar som respondenterna utgått ifrån. Även stödet till de närstående har lyfts fram.

Data insamlades med hjälp av fokusintervjuer och innehållsanalys användes för att analysera materialet. Resultatet tolkades mot teoretisk referensram, där respondenterna utgått från Eriksons syn på lidande och hopp samt Hendersons behovsteori och hennes antaganden om att kropp och själ är oskiljaktiga och att patienten och familjen är en enhet. Resultaten tolkades även mot teoretisk bakgrund, hospice vårdideologi och smärta som begrepp, samt tidigare forskning.

Resultatet i studien visar att smärta är ett mångfacetterat problem och ett vanligt symptom hos patienter i livets slutskede. Av vårdpersonal krävs kreativa tillvägagångssätt för att förstå, bedöma och hantera smärta hos denna patientgrupp. All smärta kan inte lindras med hjälp av läkemedel. Goda samtal har en läkande verkan och lindrar lidande.

Språk: Svenska. Nyckelord: Hospice, vård vid livets slutskede, palliativ vård, smärta, värdighet, lidande

OPINNÄYTETYÖ

Tekijät: Ingegerd Enqvist, Heidi Fagerholm, Monika Peltola.

Koulutusohjelma ja paikka: Hoitotyö, Vaasa

Suuntautuminen: Hoitotyö

Ohjaaja: Marianne Frilund

Nimike: Saada kuolla hyvissä käsissä – toimintasuunnitelman palliatiiviseen hoitovaiheeseen

Päiväys Toukokuu 2013 Sivumäärä 49 Liitteet 3

Tiivistelmä

Tutkielma, ”Saada kuolla hyvissä käsissä” on tilaustyö kahdelta hoito-osastolta Pohjanmaalta. Respondentit ovat yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa, niin sanotun erikoisryhmän kanssa, kehittäneet toimintasuunnitelman palliatiiviseen hoitovaiheeseen.

Tämän tutkielman tarkoitus on kuvata arvokkaan hoidon potilaalle elämän loppuvaiheessa. Miten voidaan kipua määritellä kuolevalla potilaalla ja kuinka voimme hoitajana tunnistaa ja lievittää kipua ovat kysymyksiä mihin respondentit ovat keskittyneet. Myös tuki läheisille on nostettu esille.

Tiedot kerättiin keskitettyjen haastattelujen avulla jotka myöhemmin analysoitiin sisällönanalyysin mukaan. Tulokset tulkittiin teoreettiseen viitekehykseen, alkaen Erikssonin näkemys kärsimyksestä ja toivosta sekä Hendersonin tarveteoria, hänen oletuksia että mieli ja keho ovat erottamattomia ja että potilas ja perhe on yksikkö. Tulokset tulkittiin myös teoreettisen taustan, saattohoidon ideologian ja kipua käsitteenä, sekä aiempien tutkimuksien avulla.

Tutkimuksen tulos osoitti, että kipua on monimuotoinen ongelma ja on tavallinen oire potilailla elämän loppuvaiheessa. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan luovia lähestymistapoja jotta voisivat ymmärtää, arvioida ja käsitellä kipua tällä potilasryhmällä. Kaikkia kipuja ei voi lievittää lääkkeillä. Hyvällä keskustelulla on parantava vaikutus ja se lieventää kipua.

Kieli: Ruotsi. Avainsanat: Saattokoti, saattohoito, palliatiivinen hoito, kipua, arvokkuus, kärsimys.

BACHELOR'S THESIS

Author: Ingegerd Enqvist, Heidi Fagerholm, Monika Peltola

Degree Programme: Nursing

Specialization: Nursing

Supervisors: Marianne Frilund

Title: Dying in safe hands – an action plan for palliative care

Date May 2013 Number of pages 49 Appendices 3

Summary

The study "Dying in safe hands" was initialized and ordered by two hospital wards in the Ostrobothnia region. As a result of the study, an action plan for terminal care has been designed, in co-operation with an expert group from the hospital wards.

The aim of this study is to describe care of the dying patients that focuses on dignity. The study was conducted to determine how patients experience pain, as well as means by which care workers can identify and relieve pain. Also support to the patients family members, is discussed.

Data was collected through focus interviews and content analysis was used to analyze the material. The result of the study was interpreted within a theoretical frame of reference, such as Erikson's theory of suffering and hope and Henderson's Need Theory and her assumes that mind and body are inseparable and that patients and their families should be seen as a whole. The interpretations were also based on the hospice care ideology and the concept of pain as well as earlier research.

The result of this study shows that pain is a multifaceted problem and a common symptom among patients in the final stages of life. Care workers are required to use creative methods to understand, assess and manage pain within this group of patients. Result show that medicine alone is not sufficient in enabling patients to be comfortable and free of pain. Good conversations between health professionals and the patients and their families are a healing experience and alleviate suffering.

Language: Swedish Key words: Hospice, end of life care, palliative care, pain, dignity, suffering

Innehållsförteckning

1 Inledning	1
2 Syfte och problemprecisering	2
3 Teoretiska utgångspunkter.....	2
3.1 Virginia Henderson	3
3.2 Caritativ vårdetik	4
3.2.1 Lidande	4
3.2.2 Värdighet	6
3.2.3 Hopp	9
3.2.4 Känsla av sammanhang	10
4 Teoretisk bakgrund.....	11
4.1 Hospice	11
4.1.1 Hospice rörelsens grundelement.....	13
4.2 Smärta.....	14
4.2.1 Smärta – lidande	16
4.2.2 Smärtbedömning.....	17
4.3 Stödet till de närstående.....	17
5 Tidigare forskning	18
5.1 Palliativ vård.....	21
5.2 Hospice vårdmodell.....	22
5.3 Smärta.....	24
5.4 Stödet till de närstående.....	27
6 Metod och genomförande.....	29
6.1 Grundad teori (Grounded Theory).....	30
6.2 Datainsamlingsmetod	31
6.3 Dataanalysmetod	31
6.4 Etiska ställningstaganden	32
6.5 Undersökningens genomförande	33
7 Resultat redovisning	34
7.1 Smärta.....	34
7.1.1 Den mångdimensionella smärtan.....	34
7.1.2. Smärtbedömning och smärtlindring	35

7.2 Livskvalitet för den döende patienten	35
7.2.1 Patientens självbestämmande rätt	36
7.3 Stödet till de närstående/anhöriga.....	37
7.3.1 Kommunikation mellan vårdpersonal och de anhöriga.....	37
7.3.2 Dokumentation och gemensam vårdlinje	38
7.3.3 Samtal med de anhöriga efter bortgång.....	38
7.4 Utformning av handlingsplan för terminalvård	39
8 Tolkning av resultat	39
8.1 Smärta.....	40
8.1.1 Den mångdimensionella smärtan.....	41
8.1.2 Smärtbedömning och smärtlindring	41
8.2 Livskvalitet för den döende patienten	42
8.2.1 Patientens självbestämmanderätt	43
8.3 Stödet till de närstående/anhöriga.....	43
8.3.1 Kommunikation mellan vårdpersonal och de anhöriga.....	44
8.3.2 Dokumentation och gemensam vårdlinje	45
8.3.3 Samtal med de anhöriga efter bortgång.....	45
8.4 Utformningen av handlingsplan	46
9 Kritisk granskning	46
10 Diskussion	48

Källförteckning

Bilagor

1 Inledning

Terminalvård är den vård som ges i slutskedet av patientens liv, och dess syfte är att underlätta den döendes tillvaro och behandla sjukdomssymptom. God terminalvård är en rättighet för alla människor. Enligt patientlagen(1992/785 2 kap. 3§)¹ har patienten rätt att få god vård och ett gott bemötande. Terminalvården baserar sig bland annat på patientens människovärde och självbestämmanderätt. Detta innebär att man garanterar en trivsamt miljö och en värdig vård för den döende patienten, vilken även innefattar omsorg om de närstående.²

Under senare år har benämningen terminalvård allt mera ersatts med begreppet palliativ vård. Det latinska ordet pallium betyder mantel och avses symboliskt att vården inriktas på värme, skydd och lindring då bot inte längre är möjlig.³ Liv, döende och död är i den palliativa vården normala processer. Målsättningen är varken att förkorta eller förlänga livet, utan vården syftar till att skapa förutsättningar för att patienten skall uppleva bästa möjliga livskvalitet i livets slutskede samt en värdig död. Fysiskt välbefinnande är av stor betydelse för patienten och en grundförutsättning för att kunna *leva*⁴ ända fram till det sista andetaget. I detta arbete har respondenterna gått in för att använda sig av begreppet palliativ vård för att beskriva vård i livets slutskede, eftersom begreppets symbolik⁵ så väl beskriver kärnan i vårdandet.

Inom all sjukvård möter vårdpersonal patienter i livets slutskede. Vård i livets slutskede är inte okomplicerad, kravet på professionell kompetens måste ställas högt.⁶ I en studie som gjordes år 2002⁷ bland finländska sjuksköterskor framkom det att svårbehandlad smärta i livets slutskede var vanligt. Vårdarna upplevde sig ha bristande kompetens för bedömning och behandling av smärta.⁸

Detta examensarbete är ett beställningsarbete från två långvårdsavdelningar i Österbotten. Respondenternas uppgift bestod av att i samråd med utsedd expertgrupp från personalen⁹ utforma en handlingsplan för palliativ vård. Handlingsplanen kommer på

¹ Finlex 17.8. 1992 Lag om patients ställning och rättigheter. 2 kap - Patientens rättigheter 3§- Rätt till god hälso- och sjukvård samt till gott bemötande.

² Pihlainen 2010, 13, 16. Strang 2012, 186.

³ Sundberg 2011, 9.

⁴ "En omgivning och en vårdkultur som främjar den sjukes möjligheter att vara den hon är, kan underlätta personens möjligheter att leva den sista tiden på ett för henne så optimalt sätt som möjligt" Ternestedt 2005, 79.

⁵ Se förklaring för ordet pallium i fotnot 3.

⁶ Eckerdal 2005, 190.

⁷ Kuuppelomäki 2002, 701.

⁸ Kuuppelomäki 2002, 701.

⁹ Se kapitel 5.2.1 Datainsamling

vårdavdelningarna att fungera som ett verktyg i vården av patienter i livets slutskede. Att få dö i trygga händer innefattar bland annat att vårdaren ser till hela människan och stöder de närstående.

2 Syfte och problemprecisering

Syfte med detta examensarbete är att beskriva en värdig omvårdnad för patienten i livets slutskede. Utgående från tidigare forskning vill respondenterna beskriva smärtans olika dimensioner och hur vårdarna kan identifiera och lindra den, för att patienten ska uppleva optimal livskvalitet till livets slut. Respondenterna kommer också att ur vårdarens perspektiv reflektera över hur de anhöriga kan stödas när deras nära befinner sig i terminalvårdsskede.

Frågeställningarna är:

- Hur kan smärta uttrycka sig hos den döende patienten och hur kan vi som vårdare lindra den?
- Hur kan vi som vårdare stöda de närstående till patienten i livets slutskede?

3 Teoretiska utgångspunkter

Som teoretiska utgångspunkter har respondenterna valt att använda sig av Katie Erikssons caritativa vårdteori och hennes syn på lidande och hopp. Respondenterna har även grundat sig på Virginia Hendersons behovsteori samt hennes antaganden om att kropp och själ är oskiljaktiga och att patienten och familjen är en enhet. Respondenterna har även redogjort för begreppet värdighet ur ett vårdvetenskapligt perspektiv.

3.1 Virginia Henderson

Virginia Hendersons vårdteori baserar sig på människans behov där fjorton olika omvårdnadsaktiviteter finns beskrivna. Dessa omvårdnadsaktiviteter är sjukskötarens egentliga uppgift. Människan (patienten) är enligt Henderson¹⁰ en individ som behöver hjälp för att uppnå hälsa och oberoende eller en fridfull död. Kropp och själ är oskiljaktiga och patienten och hans familj ska ses som en helhet. Vårdbehoven är de samma hos alla patienter men enligt Henderson¹¹ inverkar en del faktorer på hur omvårdnadsaktiviteterna kommer att förverkligas. Dessa faktorer är: ålder, kön, temperament eller sinnesstämning, social och kulturell ställning, fysisk och intellektuell kapacitet samt patologiska tillstånd. De nio första omvårdnadsaktiviteterna¹² är av fysiologisk natur och är de behovsområden som har stor betydelse vid vården av döende. Det tionde omvårdnadsbehovet är psykologiskt och beskriver patientens behov av att få hjälp med att meddela sig och uttrycka sina känslor. Det elfte omvårdnadsbehovet berör andlighet och moral och innefattar patientens möjligheter att utöva sin religion.¹³ Den döende patientens andliga behov och eventuell församlingstillhörighet behöver utredas i början av terminalvårdsskedet. Det är viktigt att det inom terminalvården finns möjlighet att tillkalla en präst under olika tider på dygnet. Alla patienter vill inte prata med präster och det innebär att vårdarna kommer att möta patientens existentiella kriser. Att beakta patientens andliga behov innebär: att kunna lyssna, att våga möta patienten, att respektera patientens religiösa värderingar, att hjälpa till att bibehålla hoppet¹⁴, att veta när det är dags att koppla in professionell hjälp.¹⁵

¹⁰ Wertman DeMester, Lauer, Marriner-Tomey, Neal, Williams 1994, 100-102.

¹¹ Wertman DeMester, Lauer, Marriner-Tomey, Neal, Williams 1994, 100-102.

¹² De fysiologiska behoven: Att andas normalt, Att äta och dricka tillräckligt, Normal uttömning, Att inta lämplig kroppsställning, Att vila och sova, Lämpliga kläder och hjälp med på- och avklädning, Att hålla temperaturen, Att hålla sig hel och ren och skydda huden, Att undvika faror.

¹³ Wertman DeMester, Lauer, Marriner-Tomey, Neal, Williams 1994, 100-102.

¹⁴ Se kapitel 3.2.3 Hopp

¹⁵ Pihlainen, 2010, 17-19.

3.2 Caritativ vårdetik

Caritasmotivet, det vill säga medkänsla och människokärlek anses vara det grundläggande motivet för vård och omsorg. Caritasmotivet uttrycker samtidigt vårdvetenskapens grundvärde och den etiska bevekelsegrunden för all form av vård.¹⁶ Enligt Eriksson¹⁷ är människan en enhet av kropp, själ och ande. Människan är en religiös varelse. Människan är i grunden helig, hennes värdighet innebär att acceptera den mänskliga skyldigheten att tjäna med kärlek. Hälsa innebär en rörelse i vardande, varande och görande samt strävan för värdighet och helighet, vilket är förenligt med uthärdligt lidande.

Människans innersta ethos, det grundläggande livsvärdet och möjligheten att följa ethos, formar den dynamiska rörelsen mot enhet och helighet. Rörelsen mot ”vardande” kan förklaras som ”originaldramat” som finns mellan lidande och hälsa, liv och död, gott och ont, och något som består av olika händelser.¹⁸ Det yttersta syftet med vården är att lindra lidande. Både patienten och vårdaren anser att lidande kan lindras, men inte elimineras. Med detta menar Eriksson¹⁹ att ”lidande kan göras dragligare så människan står ut”.

3.2.1 Lidande

Att lindra lidande har alltid varit grunden för själva vårdandet. Lidande ger vårdande dess karaktär och identitet, på ett eller annat sätt syftar all form av vård till att lindra lidandet.²⁰ Vårdens historia vittnar om betydelsen av att förstå och lindra lidande. I sjukskötarens etiska grundregler har lindrande av lidande alltid haft en central roll, en etik som innebär värn för människan och livet. Kärleken är det väsentliga i lindrandet av mänskligt lidande.²¹ Den lidande människan eller patienten behöver vård som gör lidandet uthärdligt. Människan försöker bli fri från sitt outhärdliga lidande genom att fly, genom att gå in i sin sjukdom eller kanske förneka lidandet. Den lidande människan kan även stänga in sitt lidande för att stå ut. Det onaturliga lidandet kan orsaka sår som inte läker, för tillfället kan såren glömmas bort men kommer alltid att existera som ett potentiellt lidande.²²

¹⁶ Eriksson 2002, 61.

¹⁷ Eriksson 2002, 62.

¹⁸ Eriksson 2007, 10.

¹⁹ Eriksson 1993, 115.

²⁰ Lindholm & Eriksson 1992, 1354.

²¹ Eriksson 1993, 79.

²² Lindholm & Eriksson 1992, 1354,1355.

Allt lidande kan inte lindras och lidandet är inte alltid möjligt att nås av vårdpersonal eller medmänniskor. Enligt Eriksson²³ finns det lidande som är så djupt i människan att det beskrivs som ”stelnat eller dött”. Därmed kan vi fråga oss, finns det en väg fram till varje lidande? Både patienter och vårdare kan svara på frågan av egen erfarenhet hur lidande kan lindras.²⁴ Både patient och vårdare tror att lidande kan lindras men inte elimineras. Vårdare försöker lindra lidande med direkta handlingar genom att lösa verkliga problem och genom att ingå en vårdrelation med patienten. Patienten som försöker lindra såväl sitt eget lidande som andras, framhåller att lidande lindras främst genom dessa olika huvudkategorier: medicinsk behandling, vårdkulturen, relationer till abstrakt andra, relation till naturen och relation till konkret annan.²⁵ Med relation till konkret annan avses kärlek, tillit, svar på begär, och medlidande. Denna huvudkategori framträder även hos vårdarnas beskrivning av att lindra lidande hos patienten: att skapa tillit, att bekräfta värdighet, att ge kärlek, att lida med, att befria från hinder, att bära bördan, att svara på aktuella behov, att lösa aktuella problem, att våga möta lidandet.²⁶

Lidandet i sig själv bryter inte ner en människa, medan lidande utan mening gör det. Ändå inser vi inom vården att det inte alltid är möjligt att undanröja allt lidande, det är inte alltid heller önskvärt. Med hjälp av läkemedelsbehandling kan både fysiska, psykiska och vissa sociala lidanden lindras, medan existentiella lidanden inte kan behandlas farmakologiskt²⁷.

Lidandet är en del av själva livet och uppstår när människan känner sig hotad och kvarstår tills hotet är undanröjt. Det kan handla om fysiska symtom, men även när patienten hotas på ett psykiskt, socialt eller ett andligt plan. Smärta är en viktig orsak till fysiskt lidande, särskilt en fortgående eller kronisk smärta man inte har kontroll över. Därför bör vi eftersträva en förebyggande smärtbehandling som ges regelbundet samt ”trygghetsdoser” som patienten kan få vid behov om smärtan återkommer.²⁸

Lidandet kan indelas i sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är det lidande som beror på sjukdom eller på ett sjukdomstillstånd som kan visa sig i fysisk smärta, behandlingslidande, emotionella hinder och oförmåga. Oförmåga kan innebära att människan på grund av sjukdom inte kan utföra vissa uppgifter.²⁹

²³ Lindholm & Eriksson 1992, 1359. Eriksson 1993, 115.

²⁴ Eriksson 1993, 115, 116.

²⁵ Lindholm & Eriksson 1992, 1358, 1359.

²⁶ Eriksson 1993, 115-116; Eriksson 2007, 9.

²⁷ Strang 2012, 95.

²⁸ Strang 2005, 90.

²⁹ Eriksson 1993, 100, 101.

Vårdlidandet är det lidande som inte är bundet till sjukdomen och kan vara helt oberoende av den. Detta lidande kan innebära att patienten blir vårdad på ett ovärdigt sätt, till exempel utebliven vård, att man "övervårdas" eller att vården inte sker på önskat sätt³⁰. Patienten upplever ofrihet på grund av beroende eller oförmåga och därmed en upplevelse av att vara ovärdig. Patientens upplevelse av ovärdighet beskrivs av vårdarna dels som en känsla av att inte vara jämställd, dels som en känsla av att inte vara behövd.³¹

Livslidande är ett lidande som är relaterat till livet och vad det kan innebära att leva. Känslan av att inte existera, att hotas av förintelse, att sakna livsmening, av att vara övergiven av Gud och människor. Detta lidande är det djupaste av alla lidanden, att sakna en egen plats i världen, att människan saknar livsmening och ett mål, att inte veta varför man lever utan man endast existerar.³²

3.2.2 Värdighet

Den palliativa vården upphör inte förrän patienten tagit sitt sista andetag. Då slutet närmar sig är det särskilt viktigt att hjälpa patienten att leva så symtomfritt som möjligt. Patienten har rätt att få dö lugnt och med värdighet. I livets slutskede kan lugn och värdighet innebära att patienten får ett eget rum och inte tvingas dela på en stor sal tillsammans med andra patienter. Vårdpersonalen behöver vara medveten om att världen inne i det rum där en patient som befinner sig i livets slutskede är av annan karaktär än världen utanför.³³

Vårdandet framstår som en känsla av samhörighet mellan människor, att vandra tillsammans mot hälsa och ett värdigt liv eller mot en fridfull och värdig död.³⁴ Ur det vårdvetenskapliga perspektivet innebär värdighet att alla människor har en inneboende absolut värdighet som alltid finns och inte kan kränkas. Värdighet är människan given enbart därför att hon är människa. Att drabbas av lidande kan medföra att värdigheten kränks. Värdighet kan återskapas men förutsätter att vi har kunskap om värdighet för att argumentera för bevarandet av värdighet.³⁵

Värdighet är som begrepp komplicerat och har inte en exakt definition. Den karakteriseras av många olika nyanser utgående från en personlig upplevelse. Värdighet kopplas nära

³⁰ Eriksson 1993, 103.

³¹ Eriksson 1993, 104.

³² Eriksson 1997, 100, 103-107.

³³ Brattgård 2012, 78.

³⁴ Söderlund 2012, 124. Edlund 2012, 363,364.

³⁵ Söderlund 2012, 124. Edlund 2012, 363,364.

samman med vår mänsklighet och ansvaret för den andra.³⁶ Genom att visa omsorg för varandra bekräftar vi inte bara den andres värdighet utan även vår egen, eftersom vi gör vår skyldighet som människor. Skyldighet är en del av vårt ansvar som människor och är inte kopplat till görande.³⁷

Edlund belyser utgående från en vårdvetenskaplig semantisk analys³⁸ tre dimensioner av värdighet. *Absolut värdighet* är fritt från värderingstänkande och kopplas samman med synonymer som ämbete, kall, befattning och värde. *Relativ värdighet* innebär en inre etisk hållning. Relativ värdighet ger en medvetenhet om den egna och andras värdighet. Synonymer som kopplas samman med relativ hållning är stolthet, ställning och rang. Etiskt handlande visas utgående från en *yttre värdighet* och är synonymt med aktning, fattning, heder och pondus.

Absolut värdighet finns på en ontologisk nivå och är oföränderlig medan relativ värdighet förändras under tidens gång. Relativ värdighet kan ta sig i uttryck på olika sätt då den upplevs till något eller någon.³⁹

3.2.2.1 Absolut och relativ värdighet

Den absoluta värdigheten är okränkbar och omätbar, och finns alltid närvarande i människan även i de mest förnedrande situationer. Denna dimension är oföränderlig, den innefattar människovärde och människans helighet, men även frihet, ansvar och plikt. Den relativa värdigheten står för det föränderliga och formas av den enskilda människan, men har sitt ursprung i den absoluta värdigheten. Den relativa värdigheten har en yttre och en inre sida som påverkas under tidens gång av kultur och samhälle. Etik, moral och normer som människan gjort till sina värden utgör den inre relativa värdigheten. Den yttre relativa eller föränderliga värdigheten tar sig i uttryck genom förhållningssätt och handlingar som skall passa in i olika situationer och sammanhang.⁴⁰

Både vårdpersonal och patienter kan uppleva att deras värdighet kränks i konkreta vårdssammanhang. Exempel på när vårdare kan känna sin värdighet kränkt är när en vårdare blir delaktig i en vård han/hon inte vill delta i och inte kan göra något åt

³⁶ Eriksson 2002, 63; Eriksson 2007, 10-12.

³⁷ Eriksson 2002, 62.

³⁸ Semantisk analys innebär en forskningsmetod som kräver logiskt tänkande och även noggrann genomgång av ordböcker och vetenskaplig litteratur. Sivonen 2012, 84.

³⁹ Edlund 2012, 364,371,372.

⁴⁰ Edlund 2012, 367,368.

situationen. När det gäller den mänskliga värdigheten utgör ansvar en viktig del. Människans ansvar tar sig olika uttryck och syns på olika nivåer. Kränkande situationer kan uppstå vid de mest skilda tillfällen, detta till följd av att varje människa är unik, med sin egen historia och värdekälla. För att inte patienten skall känna sin värdighet kränkt av vårdaren är det viktigt att vårdaren verkligen lyssnar till vad patienten vill berätta.⁴¹ År 2003 utfördes en studie i Sverige⁴², vars syfte var att öka förståelsen av samspelet mellan autonomi och integritetsskydd mellan patient och deras egenvårdare i verkliga vårdssituationer. Resultatet av undersökningen var att graden av självständighet varierar, såväl inom som mellan olika individer och är beroende av sammanhang samt av vilka som är involverade. Autonomi betonar patientens inneboende värde och markerar hans/hennes värde oavsett andra. Integriteten i sin tur, är bunden till patientens själva existens, oavsett hennes psykiska eller fysiska förmågor och måste respekteras oberoende av patientens förmåga att agera självständigt. Begreppen autonomi och integritet verkar förutsätta varandra och får inte åtskiljas om den äldre patientens värdighet ska kunna upprätthållas.⁴³

På vilket sätt vårdaren möter och respekterar patienten och dennes värdighet, uppfattas även av de anhöriga. Hur vårdaren talar till och om patienten, hur vårdaren vidrör patienten och ser på de anhöriga, är känsliga saker för de anhöriga oavsett var eller inom vilket sjukvårdsområde vårdaren arbetar. Det är viktigt att se till den andras absoluta värdighet som finns hos varje människa, och som kan skymmas bakom förnedrande situationer. Ramar för den yttre värdigheten växlar och dess gestalt byter skepnad men genom olika kulturpräglade yttringar sätter den spår, vilka är uttryck för människans strävan att uppleva sin värdighet och värde.⁴⁴

Utifrån Nordenfelts filosofiska perspektiv beskriver Ternestedt m.fl.⁴⁵ fyra olika typer av värdighet, där människovärdet är det grundläggande. Människovärdet är lika hos alla, ett värde som inte kan förloras så länge hon lever. Meritvärdighet, den moraliska resningens värdighet och identitetsvärdighet är de övriga värdighetsformerna som dock kan hotas eller förloras. Till identitetsvärdighet relateras också begreppet självbild. När en människa får leva så nära sina värderingar och livsstil som möjligt bevaras självbilden och identiteten.⁴⁶

⁴¹ Edlund 2012, 368.

⁴² Randers & Mattiasson 2004, 63-71.

⁴³ Randers & Mattiasson 2004, 63.

⁴⁴ Edlund 2012, 368-372.

⁴⁵ Ternestedt, Österlind, Hénock & Andershed 2012, 65.

⁴⁶ Ternestedt, Österlind, Hénock & Andershed 2012, 65.

3.2.3 Hopp

Inom vårdvetenskapen blev hopp ett begrepp i den internationella vårdforskningen i slutet av 1960-talet och sågs då mera som endimensionellt där man uppsatt ett enskilt mål. Hopp som begrepp är svårt att avgränsa, komplext och mångdimensionellt. Hoppet kan identifieras från olika dimensioner, ett generellt hopp kopplat till människans varande, att vara hopp och ett konkret hopp det vill säga människans görande,. Generellt hopp kan även ge människan en mening, en inre kraft, identitet, interpersonlighet, en relation till Gud, försoning och hemkänsla. Ett konkret hopp kan ge framtidsinriktning, mål, energi och positiv förväntan.⁴⁷

Enligt Eriksson⁴⁸ har hoppet sitt ursprung i tron, hoppet är ett sätt att vara och en ständig följeslagare till livet. Hon beskriver hoppet som en rörelse mellan hopp och hopplöshet och att i varje hopplöshet finns ett hopp. Hon säger vidare att *"en människa skulle inte vara medveten om sin hopplöshet om den inte vore blandad med medvetet hopp."*⁴⁹ Hoppet ger patienten livskvalitet och tröst samt en förväntan och vilja att någonting kan förändras i den aktuella situationen. Tillsammans med tron och kärleken utgör hoppet det centrala i hälsoprocessen.⁵⁰

För personer i livets slut kan hoppet karaktäriseras som en försoning med livet och döden, hoppet hjälper patienten att se bortom sin situation och att se framåt. Det sista som överger människan är hoppet, så länge vi har hopp ser vi mening med livet. Detta talesätt visar hur stor kraft och styrka hoppet kan vara hos människan.⁵¹ En väsentlig och viktig del av omvårdnaden för all personal inom vården, är att ge rum för hopp hos både patient och närstående.⁵² Att bevara ett realistiskt hopp är en av de viktigaste åtgärderna i vården av döende. När realistiska hopp är utom räckhåll brukar patientens hopp övergå i önskningar av olika slag. Genom att uppfylla uttryckta önskningar förhindrar vi att den sjuke råkar ut för hjälplöshet. Hjälplöshet i sin tur är ett tillstånd som kan bidra till att påskynda döden. Ett realistiskt hopp är till sin karaktär falskt och inger en falsk uppfattning om tillvaron, det är något som ingen döende människa borde utsättas för.⁵³

⁴⁷ Benzein 2012, 243-244.

⁴⁸ Eriksson 1989, 50.

⁴⁹ Eriksson 1989, 51.

⁵⁰ Eriksson 1989, 51.

⁵¹ Benzein 2012, 243

⁵² Benzein 2012, 243.

⁵³ Qvarnström 1993, 79.

3.2.4 Känsla av sammanhang

Begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet är avgörande faktorer för känslan av mening med livet eller att uppleva livskvalitet. I livets slutskede kan en god palliativvård ge lindring samt ge god livskvalitet genom att vårdaren förklarar och informerar, gör saker begripliga trots att man inte kan åtgärda alla problem. Vårdaren kan även hjälpa patienten att skapa meningsfullhet eller mening i livets slut genom att stärka patientens egna tankar och ge patienten redskap för att stärka hanterbarheten till exempel i relationer, familj, tro, natur- och konstupplevelser.⁵⁴ Vårdaren behöver klara av att se prövningar, acceptera att vi har olika bördor att bära och ändå kunna skapa hopp. En god symptomkontroll inger hopp men räcker inte till, utan vården behöver vara baserad på kommunikation där man ger information regelbundet till patient och anhöriga.⁵⁵

I det goda samtalet formas vi som människor, känslan av sammanhang förstärks. Vårdande samtal satt i etisk kontext innebär att vårdaren genom caritas, det vill säga genom barmhärtighetstanken, ger rum för den lidande människan att återfå sin självaktning och möjliggöra ett gott liv.⁵⁶ Människan har ett behov av att berätta om sig själv för någon som lyssnar. Enligt Wikström⁵⁷ blir människan som mest mänsklig i det goda samtalet. Grunden i det goda samtalet är att se den andres situation ur hennes eller hans perspektiv, även om man nödvändigtvis inte delar uppfattning visar man ändå respekt gentemot den andre.

Inom sjukvården innebär det goda samtalet ett existentiellt samtal. Homburger Erikson⁵⁸ menar att det i livets slutsked finns ett stort behov av att sammanfatta. Homburger Erikson har beskrivit ”människans åtta åldrar”.⁵⁹ Det åttonde och sista stadiet i livet kallar han för ”jagets integritet kontra förtvivlan” vilket handlar om att integrera livet, få pusselbitarna att falla på plats, en upplevelse av världsordning samt en andlig meningsfullhet oavsett vad det har kostat. Det är välgörande att få berätta och gå igenom fotografier och sammanfatta sitt liv för någon som lyssnar.⁶⁰

⁵⁴ Strang 2012, 96.

⁵⁵ Strang 2012, 96.

⁵⁶ Fredriksson & Eriksson 2003, 138.

⁵⁷ Strang 2007, 150.

⁵⁸ Capps 2004, 3,7.

⁵⁹ Homburger Eriksons åtta åldrar; 0-1,5år tillit kontra misstro, 1,5-3 år självständighet kontra tvivel på egen förmåga, 6-12år flitighet kontra känslor av underlägsenhet, 13-18 år identitet kontra splittring, 19-30 år närhet kontra isolering, 30-50 år produktivitet kontra stillastående, 50-99år jagets integration kontra förtvivlan. Capps 2004, 7.

⁶⁰ Strang 2007, 150,151. Capps 2004, 3-7.

4 Teoretisk bakgrund

I följande kapitel presenterar respondenterna den teoretiska bakgrund mot vilken examensarbetet har speglats. Respondenterna har utgått från den vårdmodell som hospicevården representerar. Hospice rörelsens ideologi grundar sig på en helhetssyn av människan där fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga aspekter tas i beaktande och där även stödet till de närstående ingår.⁶¹

4.1 Hospice

Begreppet hospice härstammar från medeltiden och var då en benämning på härbärge för pilgrimer. Hospice rörelsen hade en tydlig förbindelse till kyrkan och vård av döende pilgrimer var en självklarhet. År 1905 grundades St. Joseph's Hospice i London som bedrev vård av döende människor. Atmosfären präglades av den nära anknytning man hade till kyrkan samt det självuppooffrande barmhärtighetsarbete som var typisk för en stor del av sjukvården vid denna tid.⁶²

Dame Cicely Saunders⁶³ hade länge arbetat som sjuksköterska med döende cancerpatienter när hon tog initiativet och öppnade St. Christopher's Hospice i London år 1967. Saunders hade då kompletterat sin sjuksköterskeexamen med kuratorsutbildning och senare även läkarexamen, som gav grunden för den tvärfackliga inriktning som verksamheten kom att få. Inspirationen till hospiceverksamhet kom däremot från annat håll.⁶⁴ Saunders upplevde dåtidens sjukvård allt för avpersonifierad och högteknologisk. Hon uppmärksammade att många döende patienter upplevde stor ångest, ensamhet och svåra smärtor, lidanden som inte kunde lindras med den traditionellt tekniska medicinen.⁶⁵ Efter andra världskrigets slut kom Saunders i kontakt med en svårt sjuk polsk koncentrationslägerfånge, som kom att bli en mycket god vän. Kort före sin död donerade han en summa pengar som han ville att Saunders skulle använda till ett hem för döende. Han ville att Saunders skulle sprida sina tankar om helhetssyn på vård av döende. Till grund för hospicerörelsen låg inte någon

⁶¹ Eckerdal 2012, 162.

⁶² Eckerdal 2005, 187.

⁶³ Eckerdal 2012, 162.

⁶⁴ Eckerdal 2005, 187.

vetenskaplig analys av existerande behov. Det var en människas tankar, erfarenheter och drömmar om vård av döende som kom att spridas över hela världen.⁶⁶

Saunders ägnade på 1950-talet sig åt frågor som berör smärta. Hon var den första som på 1960-talet införde begreppet ”total pain”⁶⁷, för att beskriva de multifaktoriella effekterna av smärta. Den totala smärtan innefattar fysiska, psykiska, sociala och andliga aspekter som samverkar genom komplicerade mekanismer för att skapa varje persons unika smärtupplevelse. I början forskade Saunders i fysisk cancerrelaterad smärta men insåg snart att begreppet skulle vidgas. En dag när Saunders ställde frågorna var det gör ont och vad som gjorde ont till en patient fick hon till svar ”It is all pain”⁶⁸. Vidare fortsatte patienten som svar på frågorna ”fysisk smärta är en sak, men hela livet gör ont”. Utgående från detta delade Saunders in smärtan i fysisk, psykisk, social och existentiell/andlig smärta, vilket hon sammanfattade i uttrycket ”total pain”. De emotionella och sociala faktorerna inverkar på människans förmåga att stå ut med den fysiska smärtan.⁶⁹

Hospice rörelsen spreds snabbt under 1970-talet över hela världen. Många reste från Norden till St. Christopher’s och andra hospice i England för att inspireras att förbättra vården av döende. Hospice ideologin utvecklades ständigt, förespråkarna från hela världen har mycket kontakt med varandra genom olika vårdorganisationer, tidsskrifter och konferenser. Vårdideologin har kommit till uttryck på bland annat vårdhem, sjukhusavdelningar, hemsjukvården. Begreppet hospice har med tiden blivit alltmer nyanserat, det finns inga fasta kriterier för vad som kan kallas hospice. Skillnaden mellan hospice och palliativ vård är numera diffus och i många fall av mindre betydelse.⁷⁰ Däremot behöver hospicerörelsens grundelement ständigt förvaltas och utvecklas. Det medför alltså ett stort ansvar för de enheter som använder beteckningen hospice.⁷¹

⁶⁶ Eckerdal 2005, 187.

⁶⁷ Strang & Strang 2012, 50.

⁶⁸ Strang & Strang 2012, 50.

⁶⁹ Bass 2010, 486. Strang 2012, 50. Middleton-Green 2008, 41.

⁷⁰ Eckerdal 2012, 167.

⁷¹ Eckerdal 2005, 187, 188, 192.

4.1.1 Hospice rörelsens grundelement

En grundtanke i hospiceideologin är att försöka kartlägga lidande hos den döende utgående från fyra olika perspektiv. För att bättre förstå människan i livets slutskede delade Saunders in smärta i fysisk, psykisk, social och andlig/existentiell smärta.⁷²

Den fysiska smärtan är den smärta som patienten upplever till följd av stimulering av nervstrukturer. Inom många hospiceenheter har man förutom användningen av vetenskapligt förankrad medicinsk behandling utvecklat metoder i omvårdnaden som bidrar till lindring av fysisk smärta. Först när patienten har kontroll över plågsamma fysiska symtom kan det bli aktuellt med samtal om sociala och existentiella frågor⁷³.

Psykisk smärta kan beskrivas som de psykologiska mekanismer som sjukdomen och smärtan ger upphov till.⁷⁴ Hos den döende patienten träder olika psykologiska försvarsmekanismer in och påverkar den bild patienten har av livet och sjukdom. Kvaliteten på den givna patientinformationen är av stor betydelse för livskvaliteten, även de närståendes roll i informationsflödet är viktig.⁷⁵ Inom hospice har försvarsmekanismen ”hopp” en central betydelse. Enligt hospiceideologi finns det alltid något att hoppas på, vårdpersonalen behöver ha beredskap att belysa de inslag i framtiden som kan inge patienten hopp.⁷⁶

Social smärta är den smärta som påverkas av patientens situation satt i relation till familjen och andra existerande förhållanden. Stöd till den döende patienten infattar även stöd till de närstående. Genom att stöda de närstående orkar de närstående i sin tur ge mer stöd till den döende.⁷⁷

Utgående från hospiceideologin strävar vårdpersonal till att möta människan där hon är, lindra de lidanden som hon har och samtala om det som är viktigt, även de existentiella frågorna.⁷⁸ Det som skiljer hospice från vanliga sjukvårdande enheter är att prästen är en del av vårdteamet. Patienterna skall känna sig fria att utöva sin religion eller låta bli.

⁷² Eckerdal 2012, 163.

⁷³ Eckerdal 2012, 164.

⁷⁴ Eckerdal 2012, 163.

⁷⁵ Eckerdal 2012, 164.

⁷⁶ Eckerdal 2012, 164.

⁷⁷ Eckerdal 2012, 165.

⁷⁸ Eckerdal 2012, 165.

Plågsamma känslor och tankar som berör existentiella frågor och religiösa föreställningar kallar Saunders för andlig smärta.⁷⁹

I en studie utförd i Norge, har Kaarbø⁸⁰ undersökt de anhörigas erfarenheter av vården i samband med en närståendes död. Vård vid livets slutskede utförs vid en tidpunkt då såväl patienter som de närstående är som mest sårbara. Studien visade bland annat att det förekom brister i information och kommunikation mellan personal och de närstående. Att en del patienter dog ensamma var en källa till oro för de anhöriga.

4.2 Smärta

Patientens smärtupplevelse i livets slutskede är flerdimensionell. Under de olika skedena och tidsperioderna dominerar än den ena, än den andra av smärtans fyra dimensioner.⁸¹ De fyra dimensionerna påverkar varandra, människan är alltid en odelbar enhet. Smärta är ett vanligt symtom hos patienten i livets slutskede. Det har visat sig i undersökningar att äldre patienter som befinner sig i livets slutskede ofta är underbehandlade för sin smärta.⁸²

Smärta har definierats av IASP⁸³ som en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada. Begreppet värdig död är beroende av att kontrollera svåra symtom så som smärta, vilket i många fall är en utmaning för vårdpersonal som arbetar med patienter i livets slutskede.⁸⁴

⁷⁹ Eckerdal 2005, 188-192.

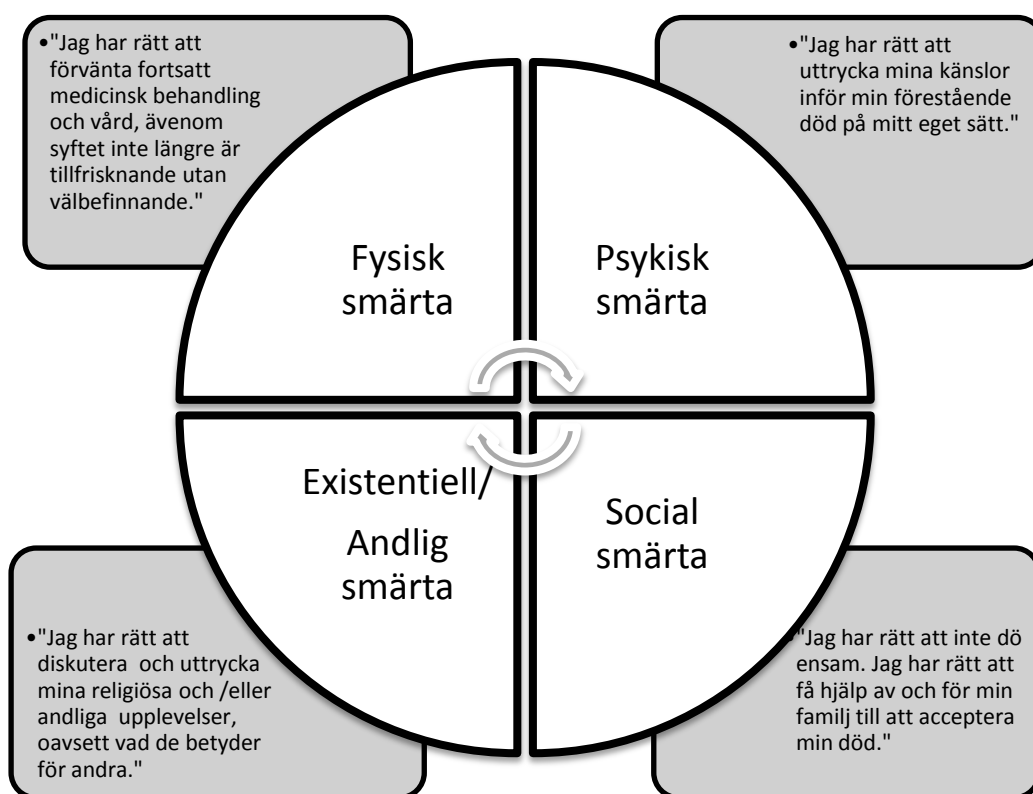
⁸⁰ Kaarbø 2010, 1125.

⁸¹ Se figur 1 "Den mångdimensionella smärtan" s. 15; De fyra dimensionerna; Fysisk-, psykisk-, social-, och andlig/existentiell smärta; Strang 2012, 186.

⁸² Hänninen m.fl. 2008, 573.

⁸³ IASP (International Association for the Study of Pain). Bass 2010, 486. Middleton-Green 2008, 41.

⁸⁴ Bass 2010, 486. Middleton-Green 2008, 41.



Figur 1: Den mångdimensionella smärtan

Smärtupplevelsen är multidimensionell. Smärta är en del av den fysiska dimensionen, men en tillräcklig symtomkontroll har även betydelse för det psykosociala och existentiella välbefinnandet och vice versa. Ett holistiskt synsätt tar hänsyn till de olika dimensionerna och patientens behov och rättigheter tas i beaktande.⁸⁵

Det finns olika slag av smärta. Alla vävnader och organ är försedda med någon form av känselnerv, en del känselnerv aktiveras när vävnaden skadas medan de flesta aktiveras av relativt svaga retningar. Sådana retningar kan vara höjning eller sänkning av kroppstemperatur och lätt tryck eller beröring.⁸⁶ Varje gång man har ont fortleds smärta till den del av hjärnan som styr vårt känsloliv (limbiska systemet). Smärtimpulser upplevs olika starkt beroende av faktorer som ålder, kön, kultur, religion och bakomliggande sjukdom.⁸⁷ Det är svårt att avgöra hur stor del av smärtan som är fysisk och hur stor del av smärtan som har sitt ursprung i rädslor och ångest. En svår fysisk smärta kan ge psykiska och känslomässiga konsekvenser eller omvänt kan existentiell smärta orsaka fysisk smärta.

Smärta delas in i nociceptiv smärta och neuropatisk smärta. Smärta som kommer från bukåla, lungsäck och hjärtsäck kallas för nociceptiv visceral smärta, medan smärta från

⁸⁵ Strang 2012, 188-189.

⁸⁶ Hægerstam 2008, 2.

⁸⁷ Strang 2012, 191.

skelett, muskler, leder och hud kallas för nociceptiv somatisk smärta.⁸⁸ Vid neuropatiska smärtor är centrala nervsystemet, nerver eller nervrötter skadade eller påverkade. Det är viktigt att genomföra smärtbedömning för att kunna identifiera och behandla patientens smärta. Ifall existentiell ångest är orsak till smärta kan samtal vara av större betydelse än läkemedel. Samtidigt som olika smärtyper kräver olika behandlingar. WHO har i sina rekommendationer för smärtkontroll utformat analgetiska trappan⁸⁹ vilket medför stegvist ökande av smärtlindring.⁹⁰

4.2.1 Smärta – lidande

Smärta och lidande är två skilda begrepp, upplevelser av smärta kan ge upphov till lidande men lidande orsakas inte alltid av smärta. En smärtupplevelse kan ha sitt ursprung i en vävnadsskada som kategoriseras som smärta. Oberoende av i vilket sammanhang smärtan symboliseras kan den orsaka lidande. Förutom upplevelse av smärta finns det ett stort antal andra faktorer som inverkar på orsaken till lidande. Många patienter som lider av smärta motsätter sig en psykologisk bedömning eftersom de anser att smärtan har en kroppslig orsak, inte en psykisk. Det är angeläget att få patienten övertygad om att kropp och själ bildar en oskiljaktig enhet som är av betydelse vid all form av smärta.⁹¹ Tillsammans med upplevelsen av smärta kan till exempel trötthet, törst, sjukdomskänsla, andnöd, klåda, förlorad identitet, depression, för att nämna några faktorer blanda sig i upplevelsen av smärta. Smärtupplevelse och andra faktorer bidrar till ett sammansatt lidande, detta är väsentligt för att förstå det totala lidandet.⁹²

Kroppsspråket har en viktig betydelse vid kommunikation mellan människor. Förmågan att kommunicera verbalt upphör gradvist när en persons lidande överskrider en viss nivå. Då har observation och tolkning av den lidandes språk en central roll. I kliniska situationer kan en erfaren vårdare utläsa minst lika mycket ur patientens kroppsspråk som ur dennes verbala berättelse. Somatiska reaktioner vid kortvarig smärta har ofta anknytning till det autonoma nervsystemet och visar sig i form av ökad hjärtfrekvens och slagvolym, ökad pupilldiameter och tilltagande muskeltonus.⁹³ Reaktioner som påminner om dem som åtföljer en ångestattack. När smärtan är kronisk dämpas de ångestrelaterade autonoma

⁸⁸ Strang 2012, 190.

⁸⁹ Se bilaga 2, sid 9-10.

⁹⁰ Hanratty & Higginson 1997, 57-61. Strang 2012, 190,191.

⁹¹ Hægerstam 2007, 22.

⁹² Hægerstam 2008, 103,105,106,117.

⁹³ Hægerstam 2008, 152.

reaktionerna och de vegetativa reaktionerna tilltar, så som sömnstörningar, ändrad aptit, irritabilitet, avtagande intresse för aktiviteter och relationer samtidigt som fokusering på det egna jaget tilltar.⁹⁴

4.2.2 Smärtbedömning

Det finns olika visuella analogskalor (VAS) som utformats för uppskattning av smärta. Smärta i egentlig mening kan man inte mäta, man mäter den yttring som orsakats av lidande som i sin tur orsakats av bland annat smärta. När vårdaren försöker bilda sig en uppfattning om patientens smärta är det viktigt att ha klart för sig att det kan vara svårt för patienten att filtrera bort andra orsaker till lidande.⁹⁵

Medkänsla med patienten är viktigt för att ge patienten en vård av högsta kvalitet, förutom detta måste vårdpersonal kunna vidta praktiska åtgärder för att lindra lidanden. Åtgärder måste utföras på ett kompetent sätt, något som kräver ett visst expertkunnande och kännedom om vad som är möjligt och lämpligt att göra. Det finns mycket man kan göra för patienten så att denne kan uppleva välbefinnande och befrias från fysiskt och psykiskt lidande under återstående månader eller veckor av sitt liv. Alla symtom som patienten besväras av behöver vårdpersonalen omedelbart ta itu med, vare sig de är fysiska, psykiska eller existentiella. Vårdaren kan bedöma många faktorer genom att göra noggranna iakttagelser.⁹⁶

4.3 Stödet till de närstående

Kübler-Ross⁹⁷ anser att patienten i livets slutskede inte får berövas sin värdighet, in i det sista måste den döende behandlas som en levande varelse av både vårdpersonal och de närstående. Inför döden kommer en tid när patientens behov av mat blir minimalt, medvetandet om omgivningen försvinner och patienten glider in i ett drömligt tillstånd. Det är en tid när de närstående är plågade av väntan, kanske travar de fram och tillbaka i sjukhuskorridoren och är osäkra om de vill stanna kvar till dödsögonblicket. Det är en

⁹⁴ Hægerstam 2008, 154.

⁹⁵ Hægerstam 2008, 161,162.

⁹⁶ Hanratty & Higginson 1997, 13,15.

⁹⁷ Kübler-Ross 1994, 205.

stund när de närstående ropar högst på hjälp, med eller utan ord. Under denna sista tid kan vårdpersonalen, prästen, läkaren eller kuratorn vara till stor hjälp om de förstår de närståendes konflikter i denna stund. Närstående kan ibland känna sig illa till mods inför att sitta hos sin nära vid döendet vilket även kan innebära skam och skuld känslor.⁹⁸

5 Tidigare forskning

Detta examensarbete grundar sig förutom på fokusintervjuer och litteratursökningar även på vetenskapliga dokument i form av artiklar och forskningar, vilka är vetenskapligt granskade och accepterade för publicering. Sökningar har gjorts i databaser som EBSCO Academic Search Elite, CINAHL och GreenFile. Artiklarna har varit tillgängliga i fulltext och de flesta har publicerats mellan åren 2006 – 2012. Utöver dessa har en artikel publicerad år 2002 och en som är publicerad år 2004 använts, eftersom artiklarnas innehåll varit relevanta för respondenternas examensarbete. De sökord som respondenterna har använt sig av är: end of life care, nursing, caring, terminally care, pain, pain management, dignity, suffering, hospice care, palliative care och total pain. Artiklarna som närmare granskats finns uppräknade i tabellen som följer.

Tabell 1. Artikeltabell

Författare , år	Artikel, tidskrift	Sökord
Thompson, G.N. Menec, V.H. Chochinov, H.M. McClement,S.E. 2008	Family Satisfaction with Care of Dying Loved One in Nursing Homes <i>Journal of Gerontological nursing. 34 (12), 37-44.</i>	End of life care + hospice care
Middleton-Green, L. 2008	Managing total pain at the end of life: a case study analysis <i>Nursing Standard, 23 (6), 41-46.</i>	Total pain + end of life care + caring

⁹⁸ Kübler-Ross 1994, 205.

Dahlèn, N. 2011	An Update on Palliative Care <i>Pharmacy Practice. 27.6:CE1-CE7.</i>	Palliative Care + Pain management
Barber, J. & Muphy, K. 2011	Challenges that specialist palliative care nurses encounter when caring for patients with advanced dementia <i>International Journal of Palliative Nursing, 17 (12), 587-591.</i>	Caring + palliative care
Kuuppelomäki, M. 2002	Pain management problems in patient's terminal phase as assessed by nurses in Finland <i>Journal of Advanced Nursing, 40 (6), 701-709.</i>	Total pain + end of life care + nursing
Randers, I. & Mattiasson, A-C. 2004	Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity <i>Journal of Advanced Nursing, 45 (1), 63-71.</i>	Palliative Care + Dignity + Hospice care
Gillick, M. R. 2012	Doing the Right Thing: A Geriatrician's Perspective on Medical Care for the Person with Advanced Dementia. <i>Journal of Law, Medicine & Ethics, 40(1), 51-56.</i>	Palliative Care + Dignity + Hospice care
Kaarbø, E. 2010	Understanding the needs and experiences of families: End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions.	Terminally care + nursing

	<i>Journal of Clinical Nursing, (20), 1125-1132.</i>	
Benzein, E.G. Saveman, B-I. 2008	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care <i>International Journal of Palliative Nursing, 14 (9), 439-445.</i>	Palliative care + suffering
Gardner, D.B. 2012	Quality in Life and Death: Can We Have the Conversations? <i>Nursing Economics, 30 (4), 224-232.</i>	End of life care + suffering
Lopez, R.P. 2007	Suffering and Dying Nursing Home residents <i>Journal of Hospice and Palliative Nursing, 9 (3), 141-149.</i>	End of life-care + suffering
Edwards, A. Pang, N. Shiu, V. Chan, C.	The understanding of spirituality and the potential of spiritual care in end of life and palliative care: a meta-study of qualitative research <i>Palliative Medicine, 24 (8), 753-770.</i>	Palliative care + Spiritual
Anderson, A. Chojnacka, I. 2012	Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care <i>Nursing standard, 26 (34), 42-50.</i>	Best practice + dying
Whyte, A. 2009	Dying in good hands <i>Nursing standard, 23 (44), 18-19.</i>	Best practice + dying

Teeri, S., Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2006	Long-Term Nursing Care of Elderly People: Identifying Ethically Problematic Experiences Among Patients, Relatives and Nurses in Finland <i>Nursing Ethics. 13 (2).</i>	Autonomy + integrity + dignity
Teno, J.M., Gozalo, P.L., Lee, I.C., Kuo, S., Spence, C., Connor, S.R. & Casarett, D.J. 2011	Does Hospice Improve Quality of Care for Persons Dying from Dementia <i>The American Geriatrics Society. 59 (8), 1531-1536.</i>	End of life care + hospice care
Godwin, B. & Waters, H. 2009	”In solitary confinement”: Planning end –of-life well-being with people with advanced dementia, their family and professional carers <i>Mortality, 14 (3), 265-285.</i>	End of life care + hospice care
Glasper, A. 2011	Can nurses enhance spiritual care in end-of-life settings? <i>Journal of Nursing, 20 (5), 316,317.</i>	End of life care + hospice care

5.1 Palliativ vård

I den palliativa vården är smärta det symtom som mest noteras av hälso- och sjukvårdspersonal. Enligt International Association for the Study of Pain (IASP) har 72% av alla patienter i livets slutskede, som kan delge sina symtom, smärta. Det finns många problem och utmaningar gällande smärta och smärtbehandling. Palliativ vård innebär en holistisk omvårdnad där syftet är att hantera fysiska, psykiska, emotionella, sociala och andliga symtom, vilket möjliggöra en god död, där även stödet till de anhöriga och de

närstående ingår.⁹⁹ Enligt Dahlén¹⁰⁰ baseras palliativ vård på tvärvetenskaplig grund, där syftet är att lindra lidande samt förbättra såväl livskvaliteten som döendet hos patienten. Den palliativa vården borde påbörjas när patienten diagnostiserats med en livshotande sjukdom och fortsätta tills han eller hon dör.

För att beskriva olika etiska problem som förekommer på långvårdsinstitutioner utfördes år 2006 i Finland en kvalitativ studie på sex långvårdsavdelningar.¹⁰¹ Etiska problem som upplevdes och beskrevs av patienter, anhöriga och vårdare, ordnades i tre huvudkategorier vilka beskrev det centrala i deltagarnas upplevelser av etiska problemsituationer. De problematiska erfarenheterna gällde patienternas psykiska, fysiska och sociala integritet. Etiska problem rörande den psykiska integriteten har att göra med kränkande och förnedrande behandling och brist på självbestämmande samt brist på information. Kränkning av den fysiska integriteten, som relateras till fysiska övergrepp togs upp av såväl patienter som anhöriga. Underlåtenhet att sköta individuella behov och brist på mänsklig beröring är en form av kränkning som enligt tidigare forskning är relativt ovanligt i Finland, medan försummelse är något vanligare. Den sociala integriteten innefattar enligt patienterna ensamhet och social isolering. Patienterna har sällan rumskamrater som de kan prata med och vårdarna har väldigt lite tid över för att samtala med patienterna utöver rutinerna.

5.2 Hospice vårdmodell

Hospice vårdmodell är erkänd för sin kompetens vid vården av döende patienter, det är en specialiserad vårdform där patientens komplexa behov tas i beaktande. Det är en utmaning att identifiera patientens behov i livets slutskede och i förväg göra en vårdplanering. Liverpool Care Pathway (LCP) utvecklades i England vid Marie Curie Palliative Care Institute, Liverpool och utformades för att stöda tillämpningen av hospice vårdmodell för döende i andra hälsovårdsinrättningar. LCP är ett styrdokument som ger rekommendationer vid vården av döende patienter. Syftet är att förbättra vården av döende patienter och säkerställa en god död på sjukhus, vårdhem och vård som ges i hemmiljö. LCP är ett juridiskt dokument som används av hela vårdteamet kring patienten i livets slutskede för att främja en högre standard och kontinuitet i vården. LCP innefattar tre

⁹⁹ Bass 2010, 486.

¹⁰⁰ Dahlén 2011, C1.

¹⁰¹ Teeri, Leino-Kilpi & Välimäki 2006.

huvudteman, symtom kontroll, kommunikation och dokumentation. Skötsel av symtom är en viktig fråga när patientens behov i livets slutskede tas i beaktande. Speciellt smärta, sjukdom, illamående och luftvägssekret kan orsaka illabefinnande för patienten. För att kontrollera smärta och andra symtom effektivt behöver vårdpersonal ha sakkunskap i smärta, smärtbedömning och smärtbehandling. Kommunikation mellan vårdpersonal, patient när det är möjligt, och anhöriga är ett led för att effektivisera kontroll av symtom som inverkar negativt på patientens livskvalité. Orsaker till bristande kommunikation kan vara många och orsaker som nämns kan vara vårdpersonalens osäkerhet att hantera upprörande situationer och oförmåga att svara på svåra frågor. Någon vårdare kan tro att det inte hör till deras roll att samtala om vård vid livets slutskede med patienten. Fast kommunikation utgör en betydelsefull roll i vårdarbetet så är det en sak som vårdpersonal får mycket lite träning i.¹⁰² LCP ger vårdpersonal riktlinjer och assisterar dem i kommunikationen med patienten och deras närstående. God och tydlig kommunikation är avgörande för hög kvalitativ vård vid livets slutskede. Vårdpersonalen behöver lyssna till patienten och dennes anhöriga samt dokumentera detta på ett lämpligt sätt. Noggrann dokumentation tillåter i slutändan mer tid för vårdpersonal att fokusera på kommunikation med patienten och de närstående.¹⁰³

För att undersöka effekterna av hospice vård för döende patienter som lider av demens, har man i fem stater i USA, gjort uppföljande undersökningar efter dödsfallen.¹⁰⁴ De närmaste anhöriga fick betygsätta kvaliteten på vården i livets slutskede, delge sina uppfattningar om otillfredsställda behov och ge exempel på möjligheter att förbättra vården i livets slutskede. Två frågor gällde fridfull död och kvaliteten på döendet. 48,3% av respondenterna erhöll hospicetjänster. Analysen är stratifierad enligt familjemedlemmarnas uppfattning om huruvida hospice tjänsten inletts vid rätt tidpunkt eller ”för sent.” Familjemedlemmar till de avlidna vilka fått hospicetjänster rapporterade färre otillfredsställda behov och problem med vårdkvaliteten och gav högre betyg på kvaliteten av vården. De noterade också bättre kvalitet på döendet än hos dem som inte fick hospice tjänster.

För att främja välbefinnandet under de sista levnadsåren och ge god terminalvård åt personer som lider av avancerad demens, har man i England utfört en studie vars syfte var att höra åsikter av såväl de dementa som deras anhöriga och personal som arbetar med

¹⁰² Whyte 2009, 18,19.

¹⁰³ Anderson & Chojnacka 2012, 42,43,45-47; Whyte 2009, 18,19.

¹⁰⁴ Teno, Gozalo, Lee, Kuo, Spence, Connor & Casarett 2011, 1531-1536.

dementa.¹⁰⁵ Tolv patienter (10 med svår demens) intervjuades tillsammans med en anhörig och en vårdare var. Trots sin avancerade demens verkade patienterna ha en åsikt och var också kapabla till att uttrycka sin syn på vården i livets slut. En del synpunkter kan till och med ha utvecklats efter diagnostiseringen, vilket kan tyda på en allmän underskattning av förmågan att bearbeta abstrakta begrepp och att diskutera känslomässigt laddade ämnen hos personer med demens. Studien belyste brister i kommunikation både med patienter angående tydliga direktiv samt mellan familjen och personalen om patientens önskningar som redan hade blivit uttryckta. Resultatet av studien ger personalen ökad förståelse för den dementa patientens behov och har betydelse för hur personalen upplever och agerar inför patienter med demens. Det medför ökat välbefinnande för patienter i livets slut och att vårdplaneringen inför döden sker enligt patientens önskemål. Vården i livets slut för dementa innebär specifika problem. Vid demens kan viktig information gå förlorad på grund av minneslöshet och försämrad kommunikation. En förutfattad mening om att hospicevård kunde erbjuda den mest kvalitativa vården som borde eftersträvas inom demensvård, kunde delvis skingras som en myt. Studien visade att kvalitet i demensvården består av en mix av aspekter, inte enbart anskaffning av färdigheter i palliativ vård eller en uppgraderad miljö. Frågor som gäller vården i livets slut behöver diskuteras genast vid diagnostiseringen och kunde till exempel införas som ett protokoll vid en fördjupad diskussion mellan personal och anhöriga. Personen som lider av demens behöver också erbjudas ett rådgivande möte med hälsovårdspersonal som har mentalvårdsutbildning.¹⁰⁶

5.3 Smärta

Smärta är en individuell upplevelse. "Pain is what the patient says it is, and exists whenever the patient says it does".¹⁰⁷ Smärta, lidande och värk är kraftiga symtom som inskränker negativt på patientens livskvalitet. En effektiv smärtbedömning och smärtbehandling är därför av stor vikt.¹⁰⁸ Smärta kan vara direkt orsakad av sjukdom, en biverkning av behandling eller ett resultat av andra faktorer. Förutom fysiska faktorer, kan smärta orsakas av emotionella, kognitiva, sociala eller andliga faktorer. De flesta fysiska smärttillstånd kan enkelt behandlas med läkemedel. Kuuppelomäki¹⁰⁹ har i Finland (2002) gjort en studie som påvisar brister hos vårdpersonalens kunskaper i att bedöma smärta och

¹⁰⁵ Godwin & Waters 2009, 265-282.

¹⁰⁶ Godwin & Waters 2009, 265-282.

¹⁰⁷ Dahlén 2011, C1. Bass 2010, 486.

¹⁰⁸ Hughes 2012, 23.

¹⁰⁹ Kuuppelomäki 2002, 701.

behandla smärta. Vårdpersonalen tyckte sig sakna tydliga direktiv gällande smärtbehandling. Vidare kom Kuuppelomäki i sin studie fram till att det finns ett behov av att diskutera läkemedelsbehandling med både patient och de anhöriga mer ofta. Att lindra smärta och lidande är centrala vårdåtgärder och varje sjukskötares etiska ansvar.¹¹⁰

Middleton-Green¹¹¹ skriver i sin studie angående behandling av den totala smärtan i livets slutskede, att effektiv smärtbehandling förutsätter färdigheter att bedöma smärta men forskning tyder på stora brister i systematisk smärtbedömning hos vårdpersonal. Vårdpersonalens uppfattning om smärta varierar vilket även inverkar på deras attityder till smärtbehandling. Ohanterad smärta hos patienten ger vårdpersonal en känsla av otillräcklighet och maktlöshet. Många av skattningsskalorna för smärta är inte utvecklade för patienter i palliativ vård. En holistisk behandling för patienten i livets slutskede kräver att personalen använder sig av kreativa tillvägagångssätt för att förstå, bedöma och behandla smärta.¹¹² En noggrann smärtbedömning samt delgivande av diagnos och vårdplan till alla i vårdteamet som deltar i vården av patienten i palliativa fasen, är viktigt för att uppnå en effektiv smärtbehandling. Det kan vara svårt för patienten att beskriva sin smärta fastän denne är orienterad i tid och rum. Med hjälp av frågor kan vårdaren hjälpa patienten att lokalisera smärtan och därmed lättare göra en smärtbedömning. Frågor som vårdaren kan ställa till patienten är: Var gör det ont, i en muskel, nerv, led? När började smärtan? Hur upplevs smärtan, molande, stickande, brännande, skarp? Är smärtan strålade, från en plats till en annan? Andra symtom som illamående eller uppkastningar? Är smärtan associerad till aktiviteter, till exempel förflyttningar eller urinering?¹¹³

Eftersom befolkningen blivit äldre har förekomsten av kroniska sjukdomar ökat, även Alzheimers och andra demenssjukdomar har ökat explosionsartat. En litteraturstudie som utförts i Irland behandlar de utmaningar som vårdpersonal möter i vården av patienter med avancerade demenssjukdomar i terminalvårdsskedet.¹¹⁴ Speciellt två omvårdnadsfaktorer utgör speciella utmaningar för vårdpersonalen. Bedömning och hantering av smärta samt behovet av näring och vätska. På grund av kognitiv funktionsnedsättning hos patienter med diagnostiserad demens är det en utmaning att kunna tolka patientens vårdbehov. Patienter som mist sin kommunikationsförmåga har rätt till samma vårdkvalitet som övriga

¹¹⁰ Kuuppelomäki 2002, 701,708.

¹¹¹ Middleton-Green 2008, 44.

¹¹² Middleton-Green 2008, 46.

¹¹³ Hughes 2012, 25.

¹¹⁴ Barber & Murphy 2011, 587.

patienter. Kunskap från specialister inom både demensvård och den palliativa vården behöver kombineras för att dessa patienter ska få bästa möjliga vård vid livets slutskede.¹¹⁵

I USA (2007) gjordes en studie på tre vårdhem där man undersökt vårdarnas uppfattning om patientens lidande i livets slutskede.¹¹⁶ Resultaten som framkom i studien visar att sjuksköterskor identifierade tre olika typer av lidande: fysiskt, psykosocialt och existentiellt lidande. Enligt vårdarna upplevde den döende patienten lidande när familjemedlemmarna var i konflikt med varandra, även de närstående led. Studien visade också att vårdarna upplevde att de saknade kunskap och makt att ingripa i dessa konflikter. Vårdpersonal är i behov av mer kunskap och färdigheter att hantera konfliktsituationer mellan familjemedlemmar för att minska lidande. Att sköta döende är mycket påfrestande för vårdpersonalen och vårdarna påverkas av att se patienternas lidande. Vårdarna upplevde det positivt när anhöriga var engagerade i patientens vård och detta lindrade lidande och främjade en god död. En nära anhörigs död kan leda till att konflikter löses upp, kontakter återknyts inom familjen, kan ge tillfälle att förlåta och bli förlåten, en tid att säga adjö till den man älskar. Forskarna fann också att anhöriga till patienter med demens ofta kände sig oförberedda för att delta i vårdbeslut i livets slutskede, samt saknade information och känslomässigt stöd från vårdpersonalen.¹¹⁷

En studie gjordes i England (2010) inom palliativ medicin, där förståelsen av andlig vård i livets slut och i den palliativa vården undersöktes.¹¹⁸ Andlighet får allt större uppmärksamhet i vården. Enligt forskningen ska andlig vård uppfattas som en del av hälsovården, speciellt vid vården i livets slutskede. Det är viktigt att klargöra betydelsen av andlighet i vårdsammanhang i syfte att minska klyftan mellan patientens förväntningar och vårdpolicyn. Studien besvarade frågan, Vad är andlighet och andlig vård till patienter? Resultatet visade att patienter i palliativ vård, där uppmärksamhet ägnas åt patientens fysiska, individuella och sociala behov upplevde sig tillfredsställda med vården. När patienten närmar sig slutet av sitt liv, är det naturligt i den förestående konfrontationen med döden, att patienten upplever en andlig reflektion. Andlighet kan definieras som en personlig sökning efter mening och syfte i livet, vilket kan, men behöver inte vara relaterade till religion.¹¹⁹ Vårdarna måste ha i åtanke att icke-troende och ateister som inte tror på någon högre makt trots allt kan ha otillfredsställda andliga behov. Andlig vård kan

¹¹⁵ Barber & Murphy 2011, 587. Gillick 2012, 51.

¹¹⁶ Lopez 2007, 141.

¹¹⁷ Lopez 2007, 143-144.

¹¹⁸ Edwards, Pang, Shiu & Chan 2010, 753.

¹¹⁹ Begreppet religion kan beskrivas som ett system, en social institution som är ansluten eller organiserad av personer som har samma övertygelser, traditioner och ritualer; Glasper 2011, 317.

konkret innebära att vårdaren fokuserar på närvaro, att lyssna, att skapa öppenhet och att dela tillvaron med den andre. Andlig vård ansågs mycket viktigt för många döende patienter, medan yrkesverksamma hade svårt definiera vad sådan vård skulle kunna innebära.¹²⁰ Andlighet kan användas av dem som vill gå längre än institutionella religioner. Andlighet kan definieras som en personlig sökning efter mening och syfte i livet. Vårdarna upplevde att hinder för andlig vård omfattade tidsbrist, personliga, kulturella faktorer och professionellt utbildningsbehov.¹²¹ Utbildningen kunde inkludera att lära sig tekniker för aktivt och medkännande lyssnande och där sjuksköterskan går bortom rollen som sakkunnig skötare till en roll som innefattar att hon följer den döende på hela hans/hennes andliga resa. Enligt nutida praxis föreslår man att de andliga behoven ska bedömas regelbundet, på samma sätt som de kliniska behoven, medan litteraturen är något vag angående hur detta i praktiken kan genomföras.¹²² Det verkar dock finnas en brist på andlig medvetenhet hos den allmänna vårdpersonalen. Utbildning i andlig vård kan vara nödvändigt för välbefinnandet hos såväl vårdarna som åtar sig det, som för de patienter som de vårdar.¹²³

5.4 Stödet till de närstående

De anhöriga eller närstående har en viktig roll vid vården som ges i patientens slutskede, ofta fungerar de som ersättare när beslut om patientens vård skall tas. Således utgör de närstående en del av vårdteamet, de är i behov av stöd och behöver ha tillgång till aktuell information angående vården av sin närstående.¹²⁴ Anhöriga och de närstående har sina egna unika perspektiv på den vård som utförs till deras kära i livets slut. Thompson m.fl. gjorde en studie som publicerades 2008, där man undersökte vård vid livets slutskede på 12 vårdhem i centrala Canada.¹²⁵ Familjemedlemmar till den döende patienten samtalade i fokusgrupper, och faktorer som bidrog till tillfredsställelse och missnöje med vård vid livets slutsked på vårdhem förklarades. Faktorer som påverkade familjernas tillfredsställelse med vården i livets slutskede var när vårdpersonalen kunde avgöra när döden nalkades samt när vårdpersonalen delgav dem information om patientens aktuella

¹²⁰ Andlig vård innebär uppförande, villkorslös kärlek och vänlighet, empati, medkänsla, respekt, lyhördhet, värme och mildhet, att behandla en medmänniska som en familjemedlem. Andlig vård kan innebära samarbete med patienter, att dela beslut, erbjuda valfrihet och stödja helande samt att stöda patienter i deras tro; Gasper 2011, 316.

¹²¹ Gasper 2011, 317.

¹²² Gasper 2011, 316.

¹²³ Edwards, Pang, Shiu, Chan, 2010, 753, 757, 762. Gasper 2011, 316, 317.

¹²⁴ Smith, Pugh, McEvoy 2012, 16.

¹²⁵ Thompson, Menec, Chochinov, McClement 2008, 37

tillstånd och involverade de anhöriga i den vårdplan som gjorts upp för deras familjemedlem. När de anhöriga ansåg att personalen inte lyckades möta de närståendes förväntningar på vården och de anhöriga hade en känsla av att de hela tiden måste vara närvarande för att deras nära skulle få rätt vård, upplevdes av de anhöriga som ett misslyckande. Missnöje med vården i livets slutskede hade negativa konsekvenser för de närstående. Vid missnöje med vården uttrycktes känslor som skuld, ånger och frustration, både så länge patienten levde men även efter dennes bortgång. Familjemedlemmarna tvivlade också på att deras kära uppnått en god död.¹²⁶

En undersökning gjordes på två vårdhem i Norge,¹²⁷ angående de närståendes erfarenheter av att vara närvarande omedelbart före och efter en nära anhörigs död. Vårdkvaliteten upplevdes av de närstående som professionell och god. Vården beskrevs som stödjande, individuell och baserade sig på patientens behov i en trygg atmosfär med goda relationer mellan patienter och vårdare. Däremot upplevde de närstående brister i information och kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal. Informationen beskrevs också som osystematisk och planlös. Att en del patienter dog ensamma var en källa till oro för de närstående.

Ställföreträdare för patienter som lider av demens som deltar i vårdbeslut och är involverade i vårdplaneringen, behöver ha en realistisk förståelse för vad demens som sjukdom innebär. Genom att klargöra begrepp hur sjukdomens utvecklingsfaser ser ut och hur patienter med demens svarar på medicinska åtgärder kan bra vårdbeslut fattas. Ifall vårdens huvudmål är välbefinnande behöver läkaren förklara för patientens ställföreträdare hur detta kan utföras i praktiken. För att effektivt klargöra detta måste vi inrikta oss på att förebygga lidande, upprätthålla värdighet och underlätta omvårdnaden, vilket sammanfattar ”god vård”¹²⁸

Familjer som lever med en döende anhörig står inför existentiella frågor som bör mötas av vårdpersonal med hjälp av samtal. Samtal om hopp och lidande i den palliativa vården, vårdpersonal och de anhöriga emellan förbättrar möjlighet till hopp och lindrar lidande.¹²⁹ Studier visar på att vårdpersonal anser att det är svårt att samtala om existentiella frågor och erbjuder sällan de anhöriga denna möjlighet, även om de närstående efterlyser samtal om existentiella frågor. I Benzein och Savemans¹³⁰ undersökning om samtal angående

¹²⁶ Thompson, Menec, Chochinov, McClement 2008, 37,38,41,42.

¹²⁷ Kaarbø 2010, 1125.

¹²⁸ Gillick 2012, 52, 54.

¹²⁹ Benzein & Saveman 2008, 439.

¹³⁰ Benzein & Saveman 2008, 439, 441.

hopp och lidande mellan vårdpersonal och makar i palliativ vård framkom det att dylika samtal är läkande upplevelse. Makarna kände att de var del av en tillitsfull relation och att det gavs möjlighet att lätta på bördor. De lärde sig även att hitta nya strategier för att hantera det dagliga livet. Utgångspunkten för studien var att ifall vårdpersonal inbjuder familjer till samtal om betydelsefulla existentiella upplevelser, såsom hopp och lidande, så kommer hälsan hos familjemedlemmarna att förstärkas. Att få samtala och dela tankar med en vårdare som var utomstående gav bekräftelse. Vårdarna lyssnade och pratade utan att bedöma eller dominera konversationen, gav inga råd och avbröt inte. ”Vi uppskattade att vårdarna inte sa hur vi skulle leva våra liv, utan de lyssnade på oss för att förstå” uttryckte sig en av informanterna i undersökningen.

Som vårdare deltar vi i att ge social rättvisa till patienter inom hälso- och sjukvården. Speciellt i livets slutskede har vårdare en akut känslighet inför dilemman de möter genom döende patienter och deras familjer. Genom att visa empati och ha kunskap gör vårdarna en viktig insats för att lindra detta lidande. För att kunna underlätta lidanden krävs att man kan göra kontinuerliga bedömningar och utvärdering av vården i livets slutskede.¹³¹

6 Metod och genomförande

Detta examensarbete är ett beställningsarbete från två vårdavdelningar som önskar få en handlingsplan för terminalvård. Respondenterna kommer att göra en kvalitativ studie där vi använder oss av fokusintervjuer vid datainsamlingen. Respondenterna använder sig av innehållsanalys när fokusintervjuerna analyseras. Resultatet av innehållsanalysen tolkas sedan mot teoretiska utgångspunkter, teoretisk bakgrund och tidigare forskning. I följande kapitel kommer respondenterna beskriva det kvalitativa närmelsesättet, Grundad teori, datainsamlingsmetod, innehållsanalys, etiska ställningstaganden och undersökningens genomförande.

¹³¹ Gardner 2012, 224.

6.1 Grundad teori (Grounded Theory)

En kvalitativ forskningsmetod innebär att forskaren systematiskt gestaltar egenskaper och karaktärer hos något.¹³² Grundad teori (Grounded Theory) är det vanligaste synsättet för analys av kvalitativa data. Glaser & Strauss skrev år 1967 boken, *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*, därifrån ursprunget till teorin härstammar. Efter att boken publicerats utvecklade Glaser och Strauss grounded theory på olika sätt. Strauss synsätt på grounded theory är den som väckt störst genklang. Grounded theory kännetecknas av att den sociala världen och dess fenomen undersöks utifrån aktörens perspektiv och i den miljö där den förekommer.¹³³ Vid forskning med grundad teori som metod, är analyseringen av data och att generera teorier ur dessa det mest elementära. Med denna metod utvecklas begrepp och teorier ur data genom en ständig process där man jämför idèerna med befintlig data.¹³⁴

En av de viktigaste processerna i grounded theory är kodning, data som samlats in går igenom och delar som verkar vara av teoretisk vikt eller av praktisk betydelse för ämnet som studeras, sätts namn eller etiketter på. Kodningen fungerar som ett enkelt sätt att etikettera, åtskilja, sammanställa och organisera data. Data kodas efter hand som materialet samlats in, detta medför en förståelse av data och bidrar till det teoretiska urvalet. Insamlingen av data och kodningen av data är en kontinuerlig process som fortgår tills forskaren når en teoretisk mättnad.¹³⁵

För att få en mer fullständig förståelse för begreppet smärta har vi använt oss av metodtriangulering¹³⁶ eller metodintegration. Denna integration kommer att ske under olika delar av forskningsprocessen, vid insamling av data, tolkning och analys och så vidare.¹³⁷

¹³² Larsson 2008, 163.

¹³³ Olsson & Sörensen 2007, 109. Bryman 2011, 513.

¹³⁴ Denscombe 2009, 127.

¹³⁵ Bryman 2011, 514, 516, 523.

¹³⁶ Metodtriangulering; en kombination av metoder för att belysa eller förklara ett begrepp eller problemkomplex. Olsson & Sörensen 2007, 37.

¹³⁷ Olsson & Sörensen 2007, 37, 63.

6.2 Datainsamlingsmetod

Respondenterna kommer i sin studie att använda sig av fokusintervjuer som datainsamlingsmetod. Fokusgrupper är en typ av gruppintervju, en forskningsteknik där data samlas in genom interaktion i gruppen. Datainsamlingens ämne bestäms av forskaren.¹³⁸ Fokusintervjuer används främst för att samla information som är relaterad till åsikter, reaktioner och känslor samt till tidigare erfarenheter och situationer inom området.¹³⁹ Vanligen associeras fokusgrupper med fenomenologisk metod och metoden syftar på att beskriva människors upplevelser av fenomen, till exempel en unik möjlighet att beskriva intervjupersoners upplevda livsvärld eller vardagsvärld.¹⁴⁰

Fördelen med fokusintervjuer är att data för studien fås fram under kort tid och att medlemmarna i fokusgruppen ofta upplever att man får stöd och inspiration av varandra. Med denna metod finns även möjlighet att studera interaktion i grupper. Nackdelar med fokusintervjuer kan vara att såväl forskaren som informanterna i fokusgruppen låter sig styras för mycket av en eller flera dominanta gruppmedlemmar, eller att forskaren inte är tillräckligt neutral i sin hållning. Analys av data påbörjas redan i datainsamlingsskedet, fokus kan vara på det som sägs i gruppen, hur man inom gruppen talar eller inte talar om det aktuella temat.¹⁴¹

6.3 Dataanalysmetod

Dataanalys är en metod som innebär en analys av texter och dokument, ett angreppssätt för att generera data. För att få svar på frågeställningar som ställts behöver någon form av dataanalys göras. Det viktiga vid dataanalysen är att forskaren har tydliga frågeställningar, för att vara medveten om vad som är relevant för forskningsfrågorna samt vad det konkret är som skall analyseras.¹⁴² När man sätter in dataanalysen i ett teoretiskt sammanhang, knyts den an till en vårdteori ifall ämnet är vårdvetenskap. Genom analysen försöker man relatera innehållet från kommunikation till historisk utveckling, mänskligt och socialt

¹³⁸ Wibeck 2010, 25.

¹³⁹ Olsson mfl. 2007, 82.

¹⁴⁰ Olsson mfl. 2007, 105.

¹⁴¹ Olsson mfl. 2007, 82-83.

¹⁴² Bryman 2011, 281,298.

beteende.¹⁴³ Respondenterna har valt att analysera sina fokusintervjuer med hjälp av innehållsanalys.

6.4 Etiska ställningstaganden

Enligt de etiska riktlinjerna för humanforskning i Helsingforsdeklarationen (1989) bör forskaren vara kompetent och väl förtrogen med det aktuella området. Forskningen måste också ha en vetenskaplig bärkraft, det vill säga den ska generera kunskap som är viktig och väl motiverad.¹⁴⁴ Trovärdigheten är avgörande för all forskning och därför har respondenterna strävat till att använda sig av tillförlitliga källor samt att bedöma validiteten för data.¹⁴⁵

Principerna gällande forskningsetik innebär bland annat att under datainsamlingen, vid dataanalysen och vid publiceringen av examensarbetet, respektera informanternas integritet. Vårt examensarbete är till största del teoretiskt, endast vid fokusintervjuerna deltog informanter från uppdragsgivaren. Vid datainsamlingen videofilmades fokusintervjuerna. Inför fokusintervjuerna sammanställdes ett dokument där deltagarna gav sitt skriftliga medgivande till att intervjuerna videofilmades. Respondenterna försäkrade att anonymiteten garanteras, resultaten från intervjuerna behandlas konfidentiellt och förstörs efter att undersökningen är slutförd. Vid innehållsanalysen användes kodning för att avidentifiera informanterna. Informanternas citat som respondenterna har med i resultatredovisningen har återgetts ordagrant men formulerats om till standardsvenska för att garantera informanternas anonymitet.

Vid datainsamlingen, både vid fokusintervjuerna, resultatredovisningen och tolkningen har respondenterna strävat till att vara opartiska och neutrala. Respondenterna har velat ge materialet ärlighet och rättvisa. Alla källhänvisningar anges korrekt så att inte plagiat kan förekomma.

¹⁴³ Olsson mfl, 2007,129.

¹⁴⁴ Olsson & Sörensen 2007, 57.

¹⁴⁵ Denscombe 2009, 378.

6.5 Undersökningens genomförande

Examensarbetet är ett beställningsarbete från två vårdavdelningar i Österbotten. Vårdavdelningarna önskade få uppdaterade handlingsplaner för terminalvård. I september 2012, samlades respondenterna, handledande lärare samt uppdragsgivarna för examensarbetet, till ett inledande möte. Uppdragsgivarna utsågs att fungera som en expertgrupp och hade som uppgift att bidra med sin sakkunskap i utformningen av handlingsplanen utgående från vårdavdelningarnas behov. Expertgruppen kommer således att fungera som respondenternas informanter vid fokusintervjuerna. Vid det inledande mötet undertecknades avtalsvillkoren för examensarbetet. Som respondenter ansvarar vi för att examensarbetet inte innehåller affärs- och yrkeshemligheter eller andra sekretessbelagda uppgifter. Respondenterna förbinder sig också till att hemlighålla all konfidentiell information som framkommit före, under och efter uppdraget. Uppdragsgivarna ges möjlighet att bekanta sig med det färdiga examensarbetet minst 14 dagar före publicering och ges möjlighet att avge en skriftlig redogörelse för de delar i examensarbetet som inte får publiceras. Under det inledande mötet framförde uppdragsgivarna konkreta förslag och önskemål. Ett första steg i utvecklandet av handlingsplanen för terminalvård var en utredning om vad hospice vårdideologi innebär, och ifall den kunde fungera som modell för vårdavdelningarna.

Till den första videofilmade fokusintervjun hade respondenterna sammanställt ett förslag till examensarbete. Fokusintervjun baserades sedan på det material som presenterades. Intervjun kodades och analyserades och meningsbärande begrepp lyftes fram och styrde den fortsatta datasökningen och forskningen. Följande planerade möte inhyllades på grund av att flera av gruppens deltagare var förhindrade, istället hölls ett kortare möte mellan en representant från både respondenterna och informanterna.

Det fjärde mötet, där alla sex deltagarna var närvarande, videofilmades. Mötet var en kompletterande intervju där uppdragsgivarna gavs möjlighet att framföra sina synpunkter på det sammanställda materialet. Samtidigt presenterades respondenterna ett förslag på att sammanställa en poster, en synlig checklista för vårdpersonalen som skulle sammanfatta det väsentligaste i den palliativa vården. Postern hänvisar till kompletterande information i handlingsplanen. Fokusintervjun analyserades och kodades efteråt. Resultaten från fokusintervjuerna presenteras i följande kapitel, resultatredovisning.

7 Resultatredovisning

Resultatredovisningen från respondenternas fokusintervjuer har sammanställts i detta kapitel. Respondenterna har tillsammans med uppdragsgivarna till handlingsplanen i det initiala skedet begränsat sitt forskningsområde till smärta och stödet till de närstående. Tre sjukskötare från berörda vårdavdelningar har deltagit som informanter i respondenternas fokusintervjuer. Direkta citat från informanterna har respondenterna omformulerat från dialekt till standardsvenska och skrivit med kursiverad stil. Resultaten från fokusintervjun resulterade i kategorier som redovisas nedan.

7.1 Smärta

Informanterna i vår studie ansåg att smärta är underbehandlad hos patienter i livets slutskede. Ibland påbörjas inte den intensifierade smärtbehandlingen i tid. Informanterna upplever att det många gånger är svårt att avgöra när slutskedet närmar sig. En annan orsak kan vara att det är svårt att avgöra smärtintensiteten särskilt hos patienter som redan en längre tid varit sängpatient och mist sin kognitiva förmåga. Det är även svårt att avgöra exakt när patienten närmar sig livets slutskede.

”Personalen vet inte när terminalvården börjar. Börjar terminalvårds stadiet idag så kör vi med morfin var fjärde timme....inte börjar ju terminalvården bara för att patienten är en sängpatient.”

”När en patient är sängpatient i flera år ser man ofta inga större förändringar från dag till dag... ibland har patienterna tillfälliga svackor, det har ju även vi, och så kommer de igen efter en infektion, det ser vi ju också.”

7.1.1 Den mångdimensionella smärtan

Informanterna menade att smärtan är mångdimensionell, och kan indelas i fysisk, psykisk och existentiell/andlig smärta. Oberoende av vilken form av smärta som förekommer kan den ta sig uttryck i fysisk smärta. Enligt informanterna är den fysiska och psykiska smärtan mera konkret, medan den existentiella/andliga smärtan känns svårare att hantera.

”Den existentiella smärtan är nog svår, så psykologiskt på något vis. Där kan man ju inte ge så mycket råd.”

Existentiell/andlig smärta kan också visa sig som fysisk smärta och kan förstärkas när döden nalkas. Gällande andlig smärta behöver vårdpersonalen visa respekt och vördnad för vars och ens övertygelse. En av informanterna hade varit med om när en patients fysiska smärta inte gick att lindra med läkemedel.

”Vi hade en patient i xxxx som hade fysisk smärta som inte gick att lindra med läkemedel... därför tror jag att det skulle vara viktigt att regelbundet ge patienter möjlighet att stilla sig andligt..att patienterna erbjuds en möjlighet.”

7.1.2. Smärtbedömning och smärtlindring

Informanterna ansåg dock att personalen måste vara uppmärksam på smärta, och vara medveten om att den kan ta sig uttryck på många olika sätt, till exempel en rynka i pannan eller hög puls. Från vårdverkligheten framkom ett exempel där enda tecknet på smärta hos den döende patienten, var en hög puls. Tillräcklig smärtlindring är a och o, detta ställer bland annat krav på kunskap om läkemedlens administreringsätt.

”Vi hade en patient där det enda tecknet på smärta var just högre puls.”

”Ge oss lite verktyg om smärta, vad skall man tänka på? Det lägger igång diskussioner.”

”Vi behöver diskussioner, särskilt när en patient blir sämre.”

7.2 Livskvalitet för den döende patienten

Informanterna ansåg att en professionell vårdpersonal innebär trygghet och i slutändan en värdig vård för patienten. Detta ökar förutsättningarna för en god livskvalitet även i livets slutskede. Informanterna önskar mer kunskap om vad som eventuellt kan orsaka lidande för patienten och hur man bäst förebygger lidande. Utgående från aktuella rekommendationer och forskningsresultat önskar informanterna i handlingsplanen få konkreta råd om vad som är möjligt och lämpligt att göra för att lindra lidande.

”Personalen skulle behöva vara steget före så att de kan förebygga lidande.”

”En professionell vårdpersonal som vet vad de skall göra innebär att både patienten och de anhöriga känner sig trygga.”

Respondenterna undrade ifall det finns de patienter som dör ensamma. Informanterna sa att det har hänt men det är något man vill undvika genom att kalla in extra personal när anhöriga inte finns närvarande och en patient blir sämre.

”Vi är ju där om vi ser att patienten är orolig.”

7.2.1 Patientens självbestämmanderätt

Vårdtestamentet utgör för patienten ett viktigt dokument för dennes självbestämmanderätt. När vårdpersonalen är medveten om patientens önskemål angående vård vid livets slutskede skapas möjlighet till individuell omvårdnad för den enskilda patienten. Informanterna hade lagt märke till en viss rädsla från anhörigas sida att vårdtestamentet¹⁴⁶ kan inskränka på den palliativa vården. En rädsla för att vårdtestamentet är absolut och bindande, samt att kurativa vårdåtgärder som till exempel antibiotika vid en infektion skulle lämnas bort. Samtidigt är det svårt för de närstående att samtala om vård vid livets slutskede innan det är aktuellt. På vårdhem där informanterna arbetar använder man sig av levnadsberättelser som ifylls av de anhöriga när patienten flyttar till vårdavdelningarna. I levnadsberättelsen finns möjligheter att fylla i önskningar om vårdens utformning. Eftersom levnadsberättelsen är ett viktigt dokument för planeringen av patientens vård ansåg informanterna att personalen mer tydligt borde informera om detta för de anhöriga, vikten av en noggrant ifylld levnadsberättelse. För att förverkliga den holistiska vården för patienten, behöver fysiska, psykiska, andliga/existentiella och sociala aspekter tas i beaktande. Det innebär i praktiken att vårdpersonalen respekterar och tar hänsyn till patientens individuella önskemål, såsom församlingstillhörighet och andliga behov, skyddande av integritet, till exempel ordnande av eget rum i slutskedet, samt övriga vanor som tidigare varit betydelsefulla.

”I levnadsberättelsen tar vi upp det väsentliga, det kommer fram ifall de har andliga behov, trosinriktning... ifall det är något väldigt speciella önskemål så vet vi det.”

¹⁴⁶ Vårdtestamentet stöder patientens självbestämmanderätt och beskriver patientens önskemål angående vården i livets slutskede. Se bilaga 2, sid 4.

”Vi får det inte att fungera praktiskt med vårdtestamente... det är känsligt med vårdtestamente. Anhöriga vågar inte riktigt skriva under ett vårdtestamente, då tror de att nu slutar personalen med vården till mamma...då får hon inget dropp eller antibiotika.”

”Att vid första anhörigmötet tala om vårdtestamente och vård vid livets slutskede är nog ingen bra idé, då tänker anhöriga, jaha.. så mamma kommer hit för att dö.”

7.3 Stödet till de närstående/anhöriga

Personalen behöver vara beredd på att finnas till de anhörigas förfogande, även om man inte kan svara på alla frågor, att våga vara medmänniska. Informanterna menar att stödet till de anhöriga innefattar också att se till de anhörigas basbehov, såsom mat, vila, avlastning. Enligt informanterna är de anhöriga också väldigt olika, och det måste vi som vårdpersonal respektera. Man har träffat på anhöriga som tagit väldigt väl hand om sina föräldrar men sedan vid dödsögonblicket så klarar de anhöriga inte av att närvara. Som vårdpersonal skall man inte utgå från att det är en självklarhet för de anhöriga att vaka med sina kära. Informanterna menade att vi som vårdpersonal kan ha svårt att förstå att de anhöriga av olika skäl inte vill närvara vid döendet.

”Kanske man behöver bli påmind om att det är viktigt att man som personal visar att man finns... Man får inte lägga vårdansvaret på de anhöriga”

7.3.1 Kommunikation mellan vårdpersonal och de anhöriga

På anhörigmöten tas upp eventuella önsknings om vården i livets slut. Det är viktigt att de anhöriga eller närstående involveras i vården av den döende. Ibland kan det brista i samarbetet med de anhöriga, vilket i sig orsakar smärta. Informanterna ansåg att stöda de anhöriga innebär att personalen även tar sig tid att diskutera med de anhöriga om aktuell vårdplan och ge kontinuerlig information om vården. De anhöriga har olika förväntningar och personalen måste komma ihåg att ansvaret för vården inte vilar på de anhöriga. Vidare ville informanterna att det i handlingsplanen skulle framkomma vilka fysiologiska förändringar som sker hos den döende, som man kan förmedla vidare till de anhöriga. Informanterna tycker det är viktigt för personalen att känna till vem som fungerar som

kontaktperson för patienten, telefonnummer, att dessa uppgifter finnas tillgängliga i patientjournalen. När döden närmar sig behöver vårdpersonalen även klargöra ifall någon av de närstående önskar sitta med den döende.

”Man får inte heller tro att man som vårdpersonal måste veta allt, vi får säga; jag vet inte. Ofta frågar de anhöriga vid slutskedet frågor som, hur länge tror du det tar? Det kan vi ju inte svara på.”

”Anhöriga funderar mycket på det fysiska, varför är man inte törstig?... Vi behöver inte berätta om alla de fysiologiska förändringarna som sker i kroppen, utan så att man får dem att förstå, till exempel att vi lägger inte dropp för det blir bara jobbigare för patienten då.”

7.3.2 Dokumentation och gemensam vårdlinje

Informanterna ansåg att personalen vid informationen till de anhöriga måste ha en gemensam vårdlinje. Noggrann dokumentation i patientjournalen är av stor vikt, samt att personalen håller sig uppdaterad om patientens tillstånd och aktuella vård. Personalen bör respektera såväl patientens som de anhörigas unikheter.

”Ibland kommer anhöriga med frågor om till exempel Morfin®, är det nu riktigt bra smärtlindring? Dör man inte av själva Morfin®? Då är det viktigt att vårdpersonal ger liknande svar, håller en gemensam linje. Misstag har ju redan skett när vi upptäcker det själva. Det är inte proffsig vård.”

7.3.3 Samtal med de anhöriga efter bortgång

Informanterna tyckte även att man efter dödsfall gärna kunde ta kontakt med de anhöriga. Den vårdare som varit med vid patientens bortgång borde ta kontakt med de anhöriga en tid efteråt. Före kontakten till de anhöriga skulle vården utvärderas med den personal som varit involverad i patientens vård. Frågor som kan tas upp är bland annat: Vilka mål uppnåddes? Vad kunde ha gjorts annorlunda? Anhörigas åsikter är viktiga och har betydelse för den framtida utvecklingen av vården. Samtal med de anhöriga efter dödsfall har inte gjorts tidigare men är något som informanterna tyckte kunde vara bra att ta med i

vårdrutinerna. Välinarbetade rutiner och teamarbete skapar trygghet för personalen och innebär i slutändan att patienten får dö i trygga händer.

”Vi borde utveckla som praxis att ta kontakt med de anhöriga efter dödsfall för att höra om det är något de funderar på.”

7.4 Utformning av handlingsplan för terminalvård

Informanterna efterlyste riktlinjer för lindring av smärta, utgående från rådande rekommendationer och aktuella forskningar. Under datainsamlingsprocessen och under tiden handlingsplanen utformades kom idén att kort sammanfatta handlingsplanens innehåll på en tavla eller poster. Postern skulle finnas väl synlig i personalens kansli. Utformningen av postern diskuterades under fokusintervjuerna och informanterna framförde sina önskemål. Informanterna ville att postern skulle innehålla så lite text som möjligt. I punktform ville informanterna ha sammanfattat lindring av fysisk, psykisk, andlig/existentiell och social smärta, där även stödet till de närstående ingår. För ytterligare fördjupning hänvisas läsaren till handlingsplanen. Informanterna önskade ha ”Palliativ vård” som rubrik på postern. Under punkten ”stödet till de anhöriga” önskade uppdragsgivarna i punktform, tänkvärda faktorer som har betydelse för vården i livets slutskede. Aspekter som vårdarna bör ta i beaktande är till exempel, att levnadsberättelsen är ordentligt ifylld, närmaste anhörig och kontaktperson samt vem som ska ringas nattetid.

Hos informanterna väcktes idén om att ta i bruk någon form av utvärdering av vården efter patientens bortgång utgående från checklistan på postern, utvärdera den vård som getts till patienten samt stödet till de närstående.

8 Tolkning av resultat

Respondenterna har i detta kapitel analyserat resultaten från fokusintervjuerna med innehållsanalys. Resultaten har tolkats mot teoretisk referensram, teoretisk bakgrund och tidigare forskning. Varje över- och underkategori i resultatredovisningen kommer att tolkas enligt samma ordningsföljd som i resultatredovisningen.

8.1 Smärta

Smärta är ett vanligt symtom hos patienten i livets slutskede. Forskning visar att döende patienter ofta är underbehandlade för sin smärta.¹⁴⁷ Patientens smärtupplevelse är ett mångfacetterat problem. Under olika skeden och tidsperioder dominerar än den ena, än den andra av smärtans fyra dimensioner: fysisk, psykisk, social och existentiell/andlig smärta. Smärta på det emotionella och sociala området kan innebära att det är svårare att stå ut även med den fysiska smärtan.¹⁴⁸ Faktorer som ytterligare kan förstärka upplevelsen av smärta är trötthet, törst, sjukdomskänsla, andnöd, klåda, förlorad identitet och depression. Dessa faktorer bidrar till ett sammansatt lidande, vilket är väsentligt för att förstå patientens totala lidande.¹⁴⁹

Informanterna i vår studie ansåg i likhet med vad många studier tyder på att smärta ofta är underbehandlad hos patienter i livets slutskede. Middleton-Green¹⁵⁰ menar i sin studie att vårdpersonalens kunskap om smärta inverkar på deras attityder till smärta och smärtbehandling. Vårdarna kan tycka att det är svårt att ta itu med obehandlad smärta och att den ger upphov till känslor av inkompetens och maktlöshet. Vårdpersonalens erfarenheter av smärta kan inverka på hur patientens beskrivning av smärta tolkas. Även Kuuppelomäkis¹⁵¹ studie gjord i Finland visar att det finns brister i vårdpersonalens kunskaper om smärta, vårdpersonalen upplevde sig sakna kompetens för att bedöma och behandla smärta.

Informanterna i vår studie tyckte att det är svårt att avgöra när döden närmar sig vilket kan ibland innebära att den intensifierade smärtbehandlingen inte inleds i tid. Speciellt utmanande är vårdssituationer när patienten mist kommunikationsförmågan eller de kognitiva funktionerna är nedsatta. Skattningsskalor för utvärdering av patientens upplevda smärta, är inte lämpade för patienter som vårdas i livets slutskede när den kognitiva förmågan är försämrad.¹⁵² För informanterna var det viktigt att patienter i livets slutskede som mist sin kognitiva förmåga har samma rätt till vårdkvalitet som de patienter som kan uttrycka sina behov och önskningar. Genom att klargöra begrepp, hur sjukdomens utvecklingsfaser ser ut och hur patienter med demens svarar på medicinska åtgärder, kan bra vårdbeslut fattas. Ifall vårdens huvudmål är välbefinnande behöver läkaren förklara för

¹⁴⁷ Bass 2010, 486.

¹⁴⁸ Bass 2010, 486.

¹⁴⁹ Middleton-Green 2008, 44.

¹⁵⁰ Middleton-Green 2008, 44.

¹⁵¹ Kuuppelomäki 2002, 701,702.

¹⁵² Middleton-Green 2008, 44,45.

patientens ställföreträdare hur detta kan utföras i praktiken. För att effektivt klargöra detta, måste vi inrikta oss på att förebygga lidande, upprätthålla värdighet och underlätta omvårdnaden, vilket sammanfattar ”god vård”.

8.1.1 Den mångdimensionella smärtan

I den palliativa vården innefattar begreppet smärta så mycket mer än bara fysisk smärta. Hospice vårdarens föregångare Cecily Saunders myntade begreppet ”total pain” för att beskriva den mångdimensionella smärtan.¹⁵³ Palliativ vård har enligt hospiceideologin som syfte att hantera fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga symtom.¹⁵⁴ Patienten i den palliativa vården som lider av fysisk smärta, men utöver den dessutom har andra bekymmer som sorg eller skuld känslor, upplever att den fysiska smärtan ännu svårare att handskas med.¹⁵⁵ Enligt Henderson¹⁵⁶ är människan en individ som behöver hjälp för att uppnå hälsa och oberoende eller en fridfull död. Kropp och själ är oskiljaktiga och patienten och hans familj ska ses som en helhet. All smärta kan inte lindras med läkemedel. Fysiska, psykiska och en del sociala lidanden kan lindras med hjälp av läkemedel. Existentiella/andliga lidanden kan däremot inte lindras med läkemedel.¹⁵⁷

Informanterna som deltog i respondenternas studie hade själva i vårdverkligheten varit med om när patientens fysiska smärta inte gick att lindra med hjälp av läkemedel. Det är inte lätt som vårdpersonal att möta patienters andliga/existentiella behov. Oberoende av om patienten tror på en högre makt eller inte kan hon/han ha otillfredsställda existentiella behov. Existentiella behov behöver mötas av vårdpersonal med respekt för integritet, värdighet och kulturella olikheter.

8.1.2 Smärtbedömning och smärtlindring

För att effektivt bedöma och behandla smärta samt andra symtom som inverkar negativt på patientens livskvalitet i livets slutskede behöver vårdpersonal vara sakkunnig angående

¹⁵³ Bass 2010, 486.

¹⁵⁴ Eckerdal 2012, 162.

¹⁵⁵ Bass 2010, 487.

¹⁵⁶ Wertman DeMester, Lauer, Marriner-Tomey, Neal, Williams 1994, 100-102

¹⁵⁷ Strang 2012, 95.

smärtbedömning.¹⁵⁸ Symtombedömning, särskilt smärta, är utmanade vid vården av döende patienter. Det behövs mer evidensbaserade riktlinjer för att hjälpa vårdpersonal att effektivt vidta åtgärder för döende patienters symtomkontroll.¹⁵⁹

Hughes¹⁶⁰ skriver i sin studie att det är viktigt med en noggrann smärtbedömning samt att diskutera diagnos och vårdplan tillsammans med vårdteamet för att effektivt behandla smärta hos patienter i livets slutskede. Hughes fortsätter; genom att spendera tid med patienten och samtala om smärta främjas en terapeutisk vård – patientrelation. Det kan vara svårt för patienten att beskriva sin smärta. Med hjälp av att ställa korta frågor kan vårdpersonalen hjälpa patienten att sätta ord på sin smärta. Optimal smärtlindring kräver att patienten får rätt läkemedel, rätt dos, rätt administrationssätt och vid rätt tidpunkt.¹⁶¹

Informanterna i respondenternas studie anser att det är viktigt att patienterna inte upplever smärta. Att bedöma och utvärdera smärta hos patienter i livets slutskede är inte lätt när patienten är drabbad av minnessjukdomar eller andra sjukdomar som inverkar på den kognitiva förmågan. Det är en utmaning att bedöma smärta hos patienter i livets slutskede och kräver kreativa tillvägagångssätt av vårdpersonal.

8.2 Livskvalitet för den döende patienten

Palliativ vård innebär varken att förkorta eller förlänga livet, utan syftar till att skapa förutsättningar för att patienten ska uppleva bästa möjliga livskvalitet, lindra lidande och möjliggöra en värdig död. Stödet till de närmaste är även viktigt med tanke på den smärtsamma förlust de kommer att genomgå.¹⁶²

Även om vårdaren inte alltid kan åtgärda alla problem kan meningsfullhet skapas genom att bekräfta patientens tankar, ge patienten redskap för att hantera relationer, familj, tro, natur eller konstupplevelser. Enligt Brattgård har patienten rätt att dö lugnt och med värdighet. Att drabbas av lidande kan innebära att värdigheten kränks. Eriksson säger att patientens lidande kan lindras, så att den lidande människan står ut.¹⁶³

¹⁵⁸ Anderson & Chojnacka 2012, 43.

¹⁵⁹ Anderson & Chojnacka 2012, 45.

¹⁶⁰ Hughes 2012, 25.

¹⁶¹ Bass 2010, 490.

¹⁶² Bass 2010, 486.

¹⁶³ Eriksson 1993, 105.

För att uppnå en god livskvalitet behöver man enligt informanterna ha kunskap om vilka faktorer som kan orsaka lidande för patienten. En professionell vårdpersonal ger trygghet åt både patient och anhöriga. Vårdpersonalen behöver även vara steget före och kunna förutse eventuell smärta och andra faktorer som kan förorsaka lidande.

8.2.1 Patientens självbestämmanderätt

Nordenfelt¹⁶⁴ beskriver utgående från ett filosofiskt perspektiv, fyra olika typer av värdighet, där människovärdet är det grundläggande. Alla människor har ett värde som inte kan förloras så länge man lever och som är lika för alla. När en människa får leva så nära sina värderingar och livsstil som möjligt bevaras självbilden och identiteten. För att bevara patientens integritet och värdighet behöver vårdpersonalen ta hänsyn till patientens självbestämmanderätt. Patientens levnadsberättelse eller vårdtestamente, är ett viktigt dokument vid utformningen av en individuell vårdplan. Informanterna i respondenternas studie väljer hellre att använda sig av levnadsberättelser än vårdtestamente. Både levnadsberättelser och vårdtestamente har samma funktion men informanterna har märkt att det hos anhöriga är känsligt att prata om önskemål vid vård i livets slutskede innan det är aktuellt. Detta bottnar kanske delvis i en viss rädsla hos vårdpersonalen att ta upp känsliga frågor med de närstående.

8.3 Stödet till de närstående/anhöriga

De närstående utgör en väsentlig roll vid tillhandahållande av vården till den döende patienten. Alla verksamheter vinner på att se patienten och de anhöriga som en helhet. Det är viktigt att involvera de närstående i beslut som berör patientvården i den terminala fasen, med hänsyn till de närståendes egna behov.¹⁶⁵

Det är viktigt att vårdpersonal finns till hands för både patienten och de närstående. Samtidigt behöver vårdpersonal komma ihåg att fastän de anhöriga utgör en väsentlig resurs vilar ansvaret i sista hand hos vårdpersonalen. Som närstående är man känslomässigt engagerad och det kan innebära att man som anhörig inte klarar av att vaka eller vara

¹⁶⁴ Ternstedt, Österlind, Hénock & Andershed 2012, 65.

¹⁶⁵ Smith, Pugh, McEvoy 2012, 16. Lennéer Axelsson 2010, 220.

närvarande vid dödsbädden. Vi behöver som vårdpersonal respektera vars och ens beslut och stöda de anhöriga, våga vara medmänniska.

8.3.1 Kommunikation mellan vårdpersonal och de anhöriga

Studier visar att vårdpersonal tycker det är svårt att samtala om existentiella frågor och erbjuder sällan familjer denna möjlighet, även om familjerna ber om det. Vårdpersonal påstår även att de inte har tid för sådana samtal när de har så mycket annat som skall göras.¹⁶⁶

Samtal om hopp och lidande med såväl den döende som de närstående ger en känsla av en förtroendefull relation och är en läkande upplevelse. Det ger möjlighet att lätta på bördor samt ger strategier för att hantera det dagliga livet. Hälsofrämjande samtal om hopp och lidande borde vara en naturlig del av vårdrelationen mellan vårdpersonal och familjer i palliativt sammanhang.¹⁶⁷ Kommunikation med patienter, när det är möjligt, och de anhöriga i den terminala fasen är utmanande. Orsaker till bristande kommunikation i vården av döende patienter kan vara många. Anderson & Chojnacka¹⁶⁸ nämner bland annat vårdpersonalens osäkerhet att hantera upprörande situationer och oförmåga att svara på svåra frågor. Någon vårdare kan tro att det inte hör till deras roll att samtala om vård vid livets slutskede med patienten eller de anhöriga. En god och tydlig kommunikation med patienten och dennes närstående är avgörande för högkvalitativvård i livets slutskede.¹⁶⁹

Informanterna som deltog i respondenternas studie ansåg att det var viktigt med en god kommunikation med de närstående och patienten, när det är möjligt, i den terminala fasen. De anhöriga ställer ofta vid vården av patienter i livets slutskede frågan: ”hur länge tror du det tar?” Det är en fråga som vi som vårdpersonal inte kan eller skall svara på. Som vårdpersonal måste vi inte ha svar på allt.

¹⁶⁶ Benzein & Saveman 2008, 439.

¹⁶⁷ Benzein & Saveman 2008, 439, 443.

¹⁶⁸ Anderson & Chojnacka 2012, 46.

¹⁶⁹ Anderson & Chojnacka 2012, 46.

8.3.2 Dokumentation och gemensam vårdlinje

Dokumentation av den vård som ges till patienten ger skyndsamt information och vägledning till andra vårdare som är involverade i patientens vård.¹⁷⁰ En noggrann dokumentation gör att vårdarna är uppdaterade över rådande situation och vårdplanering och ger i slutändan vårdaren mera tid att fokusera på kommunikation och vård av såväl patient som anhöriga.¹⁷¹

Informanterna tycker det är av stor betydelse att vårdarbetet och även samtal som förts med patient eller de anhöriga behöver dokumenteras. Det har skett misstag när vårdpersonal, på grund av bristfällig dokumentation, inte gett samma information till de anhöriga om läkemedelsverkningar och vårdplan. Informanterna menar att detta inte är professionell vård. Misstag kan även ske ifall inte vårdpersonal läser vad som dokumenterats i patientjournalen. Det kan även finnas saker som delar vårdpersonalens uppfattningar och ger upphov till olika svar på de anhörigas frågeställningar. Det här kan skapa förvirring hos de närstående.

8.3.3 Samtal med de anhöriga efter bortgång

Anhöriga eller närstående behöver ges möjlighet att vara i kontakt med avdelningen efter patientens död om så önskas.¹⁷² Personalen kan med uppföljande samtal eller möten med de närstående kan gå igenom vad som hänt genom att ringa upp de närstående en tid efter dödsfallet.¹⁷³

Hos informanterna väcktes idén om att ta i bruk någon form av utvärdering av vården efter patientens bortgång. I arbetsgruppen på vårdavdelningarna kunde man utgående från checklistan på postern, utvärdera den vård som getts till patienten samt stödet till de närstående. Hur lyckades man med att lindra patientens smärta? Vad var bra? Vad var mindre bra? Kunde något ha gjorts annorlunda? På diskussionerna i uppföljningsmötet skulle de vårdare som varit involverade i patientens vård och varit närvarande vid dödsfallet delta. Efter utvärderingsmötet planeras att de anhöriga kontaktas, för att ge dem möjlighet att diskutera eventuella tankar eller frågor. Samtidigt ges de anhöriga möjlighet

¹⁷⁰ Anderson & Chojnacka 2012, 48.

¹⁷¹ Anderson & Chojnacka 2012, 47.

¹⁷² Suomi 2012

¹⁷³ Pihlainen 2010, 18.

att ge feedback på den erhållna vården. Feedbacken kan användas i vidare utveckling och förbättring av vården. Informanterna tror att en dylik praxis kunde vara ett bra verktyg vid utvecklandet av vården. Det finns även anhöriga som kan ha ett behov av att gå igenom en nära anhörigs bortgång en tid efter dödsfallet. Det kan för den närstående vara en viktig del i sorgearbetet.

8.4 Utformningen av handlingsplan för terminalvård

Informanterna önskade ett praktiskt verktyg i form av en handlingsplan och i ett senare skede en strukturerad och lättöverskådlig poster. Till den första fokusintervjun hade respondenterna utarbetat ett förslag till handlingsplanens innehåll. Förslag till handlingsplanen var en redovisning över hospicevårdens ideologi, vilken baserar sig på fem grundprinciper. Dessa grundprinciper är: symtomkontroll, lindring av fysisk, psykisk och existentiell/andlig smärta, självbestämmanderätt, stödet till de anhöriga och tvärfacklighet. Utgående från dessa hade respondenterna som förslag att lägga tyngdpunkten på lindring av smärta, i alla dess dimensioner, samt stödet till de anhöriga. Förslaget motsvarade helt uppdragsgivarnas önskemål om handlingsplanens innehåll. Informanterna menade att välinarbetade rutiner och teamarbete skapar trygghet för personalen och innebär i slutändan att patienten får dö i trygga händer. ”Att få dö i trygga händer” kom även att bli rubrik för respondenternas lärdomsprov.

9 Kritisk granskning

En kvalitativ forskningsmetod innebär att forskaren systematiskt gestaltar egenskaper och karaktärer hos något. Larsson använder sig av olika kvalitetskriterier som är av grundläggande betydelse för vetenskapliga arbeten.¹⁷⁴ Respondenterna är medvetna om kvalitetens betydelse vid vetenskapliga forskning och kommer i detta kapitel att kritiskt granska examensarbetet utgående från Starrin & Svensson.

Kvaliteter hos framställningen i sin helhet består av perspektivmedvetenhet, intern logik och etiskt värde. Perspektivmedvetenhet innebär att forskaren är medveten om den förförståelse han har för fenomenet, vilken sedan ständigt förändras under

¹⁷⁴ Larsson 2008, 163.

tolkningsprocessens gång. Howe och Eisenhart menar att forskningsfrågor, datainsamling och analysteknik behöver stå i samklang för att kriterier för intern logik skall uppfyllas. Vid en vetenskaplig studie är uppvisande av god etik en viktig aspekt, i forskning behöver intresset att få ny kunskap vägas mot kravet på skydd av de individer som deltagit i studien.¹⁷⁵

Forskningsetik innebär att de individer som deltar i studien respekteras och att anonymiteten bevaras under datainsamlingen, i analysprocessen och vid publiceringen av examensarbetet. Detta forskningsarbete är till största del teoretisk, endast vid fokusintervjuerna med expertgruppen från uppdragsgivarna, hördes informanter vid datainsamlingen. Fokusintervjuerna som gjordes i samband med lärdomsprocessen videofilmades. Inför intervjuerna sammanställdes ett dokument där deltagarna gav sitt skriftliga medgivande till att intervjuerna videofilmades. Vid dataanalysen användes kodning för att avidentifiera informanterna. Filmmaterialet förstörs efter avslutad forskningsprocess. Under processens gång har respondenterna strävat till att vara opartiska och neutrala beträffande forskningsresultatet, samt ge materialet ärlighet och rättvisa. Alla källhänvisningar anges korrekt så att inte plagiat kan förekomma. Vid användning av citat har originalet ordagrant återgetts.

Kvalitet hos resultatet indelas i innebördsrikedom, struktur och teoritillskott. Innebördsrikedom kännetecknas av en heltäckande beskrivning av vad som framkommer i undersökningen. Tolkningen har en högre kvalitet om flera nyanser kommer fram samtidigt som det viktigaste är att fånga det väsentliga. För att forskningen skall vara överskådlig behöver strukturen klar och enkel, utan överflödiga begrepp. Teoritillskott handlar om hur man som forskare kan relatera till tidigare teori och huruvida resultaten kan förändra teorin.¹⁷⁶

Syftet med detta examensarbete var att beskriva en värdig omvårdnad för patienten i livets slutskede. Frågeställningarna respondenterna utgick ifrån var; hur kan smärtan ta sig uttryck hos den döende patienten och hur kan vi som vårdare lindra den? Respondenterna har även ställt sig frågan; hur kan vi som vårdare stöda de närstående till patienten i livets slutskede? Eftersom avsikten med examensarbetet var att utforma en handlingsplan visade det sig att fokusintervjuer som datainsamlingsmetod passade ypperligt för denna studie. Wibeck framhåller att fokusgrupper som undersökningsmetoden används för att studera innehåll och interaktion det vill säga medlemmarnas åsikter, attityder, uppfattningar, tankar

¹⁷⁵ Larsson 2008, 165,168,171.

¹⁷⁶ Larsson 2008, 172,173,175.

och argumentationer. Genom detta kunde forskarna få en inblick i hur kunskap och idéer utvecklades och därmed kunnat göra upp handlingsplanens innehåll enligt vad som önskades av uppdragsgivaren.¹⁷⁷ Respondenterna samlade en expertgrupp på sex personer som diskuterade terminalvård och vad som de ansåg är viktigt för patienterna i livets slutskede. Resultatet speglades mot teoretisk referensram, teoretisk bakgrund och tidigare forskning.

Validitetskriterier indelas i diskurskriteriet, heuristiskt värde, empirisk förankring, konsistens och det pragmatiska kriteriet, vilket fokuserar på tillförlitligheten hos resultaten.¹⁷⁸

Trovärdigheten är avgörande för all forskning och därför har respondenterna strävat till att använda sig av tillförlitliga källor samt att bedöma validiteten för data. Respondenterna anser att studien är empiriskt förankrad eftersom resultaten överensstämmer med teoretisk referensram, teoretisk bakgrund och tidigare forskning. Respondenterna anser att forskningsfrågorna besvarats, det som vi i början avsett att undersöka har undersökts.

10 Diskussion

Inom sjukvården finns tendens till att döden görs till ett ”misslyckande” istället för att synliggöra döendet som en naturlig, normal och ofrånkomlig men dock tung process. Därför behöver vi som vårdare stöda både patienter och deras närstående i att hantera döendet, att lindra och förebygga fysiska, psykiska och existentiella lidanden för att så långt som möjligt förbättra patientens livskvalitet. Samtal om hopp och lidande med såväl den döende som de närstående ger en känsla av en förtroendefull relation och är en läkande upplevelse. Att bevara ett realistiskt hopp är en av de viktigaste åtgärderna i vården av döende.

Det är till fördel om vårdpersonal som jobbar med patienter i livets slutskede tänkt igenom sin egen död. Kraften att orka med arbetet med döende patienter bör komma inifrån vårdaren själv. Vårdpersonal som jobbar med döende patienter behöver ha kunskap i smärta, smärtbedömning och smärtbehandling, symtomatisk vård, fysiologiska kunskaper i vad som sker i människan när döden nalkas samt kunna känna empati, vara lyhörd, kunna lyssna, ha mod och vara ärliga.

¹⁷⁷ Wiberg, 2010. 21-22.

¹⁷⁸ Larsson 2008, 177.

Ibland kan vårdare ställas inför etiska dilemman med frågor om dödsönskan från en patient. Ett redskap kan vara en väl ifylld levnadsberättelse, att vårdaren känner till patientens levnadshistoria och intressen och kan därmed resulteras i goda samtal om viktiga händelser från patientens liv. Debatten om eutanasi är mycket aktuell idag i våra skandinaviska länder och det är viktigt att som vårdare reflektera över dessa frågor. Eutanasi är i lag förbjudet i Finland. Ifall någon berövar en människa livet gör denne sig skyldig till mord eller dråp, även om dödshjälpen skett på den dödes begäran. En god palliativ vård samt patientens rätt att avstå från kurativ behandling har minskat motiven för dödshjälp eller hjälp till självmord.

Hospicerörelsen har under de senaste årtiondena påverkat diskussionerna kring vård av svårt sjuka och döende. Eftersom hospicerörelsens vårdfilosofi har uppkommit i kretsar som drivs av den kristna kärlekstanken är det troligen de kristna förtecknen som hindrat ideologin från att accepteras på ett bredare område. Inom hospice ser man en djupare mening med döden, den är inte enbart slutet på livet utan döden utgör också övergången till ett nytt liv – det eviga livet.

I tidigare studier framkom att många vårdare inte vågar ta de svåra samtalen eller vågar bemöta patientens andliga/existentiella lidanden. Rent konkret uppstår nya etiska frågor. Skall patienter som upplever andligt eller existentiellt lidande sederas? Skall vi inte istället som vårdare sträva efter att tillgodose patientens alla behov. Vi är ändå medvetna om att en viss smärtlindring ibland behöver kombineras med sedativa läkemedel för att nå en full smärtlindring. Det är väsentligt att känna till smärtans olika dimensioner: fysisk smärta, psykisk smärta, social smärta samt andlig/existentiell smärta, så att patienten får rätt medicinsk behandling. En caritativ vård ger patienter i livets slutskede möjlighet att bearbeta de känslor som den förestående döden kan föra med sig. I den caritativa vården måste det finnas utrymme för mänsklig närhet, beröring, gemenskap och samtal.

Träning i goda samtal ingår inte i vårdarnas utbildningsprogram. Förslag till vidare forskning kunde vara att utarbeta en manual för uppföljningssamtal med de närstående efter dödsfall. Manualen skulle utgöra en hjälp för vårdarna i samtalet med de anhöriga.

Källförteckning

Anderson, A. & Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing standard*, 26 (34), 42-50.

Barber, J. & Murphy, K. (2011). Challenges that specialist palliative care nurses encounter when caring for patients with advanced dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 17 (12), 587-591.

Bass, M. (2010). Anatomy and physiology of pain and the management of breakthrough pain in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (10), 486-492.

Benzein, E. (2012). Hopp. Ingår i: Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Pozkal: Studentlitteratur AB.

Benzein, E. & Saveman, B-I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (9), 439-445.

Brattgård, D. (2012). Om konsten att dö – etiska och palliativa aspekter. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2. Uppl.) Malmö: Liber AB.

Capps, D. (2004). The Decades of life: Relocating Erikson's Stages. *Pastoral Psychology*, 53 (1), 3-32.

Dahlèn, N. (2011). An Update on Palliative Care. *Pharmacy Practice*. 27.6:CE1-CE7.

Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur AB.

Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Eckerdal, G. (2005). Vad är hospice? Ingår i Beck-Friis, B. & Strang, P. *Palliativ medicin*. (3. uppl.) Stockholm: Liber AB

Edlund, M. (2012). Värdighet. Ingår i: Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Pozkal: Studentlitteratur AB.

Edwards, A., Pang, N., Shiu, V. & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24 (8), 753-770.

Eriksson, K. (1997). *Möten med lidande*. Åbo: Institutionen för vårdvetenskap, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten Åbo Akademi.

Eriksson, K. (1987). *Hälsans idé*. (2 uppl.) Stockholm: Nordstedts förlag.

Eriksson, K. (2002). Caring science in a new key. *Nursing Science Quarterly*, 15, 61-65.

Eriksson, K. (2007). Becoming through suffering – The path to Health and Holiness. *International Journal of Human Caring*, 11, (2), 8-16.

Fredriksson, L. & Eriksson, K. (2003). The ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics*, 10 (2), 138-148.

Gardner, D.B. 2012 (2012). Quality in Life and Death: Can We Have the Conversations? *Nursing Economics*, 30 (4), 224-232.

Gillick, M. R. (2012). Doing the Right Thing: A Geriatricans Perspective on Medical Care for the Person with Advanced Dementia. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 40(1), 51-56.

Glasper, A. (2009). Can nurses enhance spiritual care in end-of-life settings? *British Journal of Nursing*, 20 (5), 316,317.

Godwin, B. & Waters, H. (2009). "In solitary confinement": Planning end-of-life well-being with people with advanced dementia, their family and professional carers. *Mortality*, 14 (3), 265-285.

Hægerstam, G. (2008). *Smärta – ett mångfacetterat problem*. Pozkal: Författaren och studentlitteratur.

Hægerstam, G. (2007). *Smärta hos äldre*. Pozkal: Författaren och studentlitteratur.

Hanratty, J.F. & Higginson, I. (1997). *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.

Hughes, L.D. (2012). Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care. *Nursing older people*, 24 (6), 23-29.

Hänninen, J., Autio, J., Hamunen, K., Hoikka, A., Korhonen, T., Laakkonen, M-L., Saarto, T., Savolainen, A. & Tohmo, H. (2008). *Kuolevan potilaan oireiden hoito*. Käypä hoito – suositus. Duodecim 2008;124 (5): 572 – 587.

Kaarbø, E. (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions, *Journal of Clinical Nursing*, (20), 1125-1132.

Kuuppelomäki, M. (2002). Pain management problems in patients' terminal phase as assessed by nurses in Finland. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (6), 701-709.

Kübler-Ross, E. (1994). *Samtal inför döden, om ängslan, fruktan och förtröstan*. (2. uppl.) Falun: Bonnier Alba AB.

Larsson, S. (2008). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: Starrin, B. & Svensson, P-G. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*, (3.uppl.) Lund: Studentlitteratur. AB

Lindholm, L. & Eriksson K. (1992). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1354-1361.

Lopez, R.P. (2007). Suffering and Dying Nursing Home residents. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9 (3), 141-149.

Middleton-Green, L. (2008). Managing total pain at the end of life: a case study analysis. *Nursing Standard*, 23 (6), 41-46.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (2.uppl.) Nacka: Liber AB.

Pihlainen, A. (2010). *God terminalvård i Finland. Rekommendationer för terminalvård baserade på hörande av sakkunniga*. Publikationer 2012:13. Social- och hälsovårdsministeriet.

Qvarnström, U. (1993). Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Liber Utbildning AB.

Randers, I. & Mattiasson, A-C. (2004). Autonomy and integrity: upholding older adult patients`dignity. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (1), 63-71.

Sivonen, K. (2012). Begreppsanalys och begreppsbestämning. Ingår i: Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Pozkal: Studentlitteratur AB.

Smith, S., Pugh, E. & McEvoy, M. (2012). Involving families in end of life care. *Nursing Management*, 19 (4), 16-22.

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Strang, P. (2005). Lidande i palliativ vård. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (3. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Strang, P. (2012). Lidande i palliativ vård. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret*. Stockholm: Natur och Kultur.

Strang, P. (2012). Symptomkontrollens betydelse I den palliativa vården. . Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Sundberg, L. (2011). *Att möta vuxna närstående i sorgens tid*. Visby: Nomen förlag.

Suomi.fi. (2012). *Terminalvård och förberedelse*. En adress för medborgartjänster. http://www.suomi.fi/suomifi/svenska/de_aldre/nar_doden_kommer/terminalvard_och_forberedelse/index.html (Hämtat 28.9.2012)

Söderlund, M. (2012). Vårdande. Ingår i: Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Pozkal: Studentlitteratur AB.

Ternestedt, B-M. (2005). Hjälp att leva livet ut. Ingår i: Westrin, C-G. & Nilstun, T. (red.) *Att få hjälp att dö – synsätt, erfarenheter, kritiska frågor*. Lund: Studentlitteratur.

Ternestedt, B-M., Österlind, J., Henoch, J. & Andershed, B.(2012). *De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Teeri, S., Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (2006). Long-Term Nursing Care of Elderly People: Identifying Ethically Problematic Experiences among Patients, Relatives and Nurses in Finland. *Nursing Ethics*. 13 (2).

Teno, J.M., Gozalo, P.L., Lee, I.C., Kuo, S., Spence, C., Connor, S.R. & Casarett, D.J. (2011). Does Hospice Improve Quality of Care for Persons Dying from Dementia? *The American Geriatrics Society*. 59 (8), 1531-1536.

Thompson, G.N., Menec, V.H., Chochinov, H.M. & McClement, S.E. (2008). Family Satisfaction with Care of a Dying Loved One in Nursing Homes. *Journal of Gerontological nursing*. 34 (12), 37-44.

Whyte, A. (2009). Dying in good hands. *Nursing standard*, 23 (44), 18-19.

Wiberg, V. (2010). *Fokusgrupper*, (2. Uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Vi är tre sjuksköterskestuderanden vid Yrkeshögskolan Novia, som skriver vårt examensarbete (15 sp). Examensarbetet kommer att bestå av en handlingsplan för vård av patienter i livets slutskede och är ett beställningsarbete från 2 vårdavdelningar i Österbotten. Uppdragsgivarna medverkar vid datainsamlingen som genomförs i form av fokusintervjuer.

Fokusintervjuerna ingår som en del i vårt examensarbete och kommer att videofilmas. Fokusintervjuerna kommer sedan att analyseras med hjälp av innehållsanalys och tolkas mot teoretisk bakgrund, teoretisk utgångspunkt och tidigare forskning. Resultaten av intervjuerna kommer att redovisas i maj 2013 då respondenterna framför sitt examensarbete. Uppdragsgivarna ges möjlighet att bekanta sig med det färdiga examensarbetet minst 14 dagar före publicering och ges möjlighet att avge en skriftlig redogörelse för de delar i examensarbetet som inte får publiceras.

Informanternas anonymitet garanteras, data behandlas konfidentiellt och förstörs efter att undersökningen är slutförd.

Ingegerd Enqvist

Heidi Fagerholm

Monika Peltola

ATT FÅ DÖ I TRYGGA HÄNDER

Handlingsplan för palliativ vård



Innehållsförteckning

1 Inledning	2
2 Värdig vård enligt hospiceideologi	2
2.1 Smärtans dimensioner	3
3 Vårdtestamente - ett stöd för patientens självbestämmanderätt.....	4
4 Fysiologiska förändringar hos den döende.....	5
5 Smärta	7
5.1 Smärtbedömning	8
5.2 Smärtlindring	9
5.2.1 WHO:s smärttrappa	9
5.2.2 Rekommendationer enligt God medicinsk praxis (Käypähoito)	10
5.3 Lindring av övriga somatiska symtom	12
5.3.1 Dyspnè.....	12
5.3.2 Illamående	13
5.3.3 Hud- och munvård	13
5.4 Beröring i palliativ omvårdnad	14
6 Psykisk smärta	14
6.1 Ångest	15
6.2 Depression	15
7 Andlig/Existentiell smärta.....	16
8 Social smärta	18
9 Stödet till de närstående	18
9.1 Stödet till de närstående efter döden	19
Källförteckning	

1 Inledning

Handlingsplanen ”Att få dö i trygga händer” är vårt examensarbete som tre sjukskötarstuderande vid Yrkeshögskolan Novia gjort på uppdrag av två vårdavdelningar i Österbotten. Syftet med detta examensarbete är att beskriva en värdig vård för patienten i livets slutskede utgående från hospiceideologin.

Terminalvård är den vård som ges i slutskedet av patientens liv, och dess syfte är att underlätta den döendes tillvaro och behandla sjukdomssymtom. God terminalvård är en rättighet för alla människor. Ordet palliativ betyder mantel, och avses symboliskt att vården inriktas på värme, skydd och lindring då bot inte längre är möjlig.¹⁷⁹ Målet med den palliativa vården i livets slut är att patienten skall känna bästa möjliga livskvalitet samt få en värdig död. En god terminalvård innefattar ett holistiskt synsätt, där vårdaren ser patienten som en helhet, bestående av kropp, själ och ande. Vården tar även hänsyn till patientens människovärde och självbestämmanderätt. Detta innebär att man garanterar en trivsamt miljö och en människovärdig och mänsklig vård för den döende, vilken innefattar även de närstående.¹⁸⁰

Forskning visar:

- ❖ Att smärta är det symptom som mest noteras av vårdpersonal i den palliativa vården.¹⁸¹
- ❖ Att närvaro av smärta inverkar negativt på patientens livskvalitet, därför är det viktigt att bedöma, behandla och utvärdera patienters smärta.¹⁸²
- ❖ Att patienter i livets slutskede ofta är underbehandlade för sin smärta.¹⁸³
- ❖ Att hälsofrämjande samtal om hopp och lidande mellan vårdpersonal, patienter och de närstående, är en läkande upplevelse och lindrar lidande.¹⁸⁴

¹⁷⁹ Sundberg 2011, 9.

¹⁸⁰ Pihlainen 2010, 13-14,18.

¹⁸¹ Bass 2010, 486

¹⁸² Hughes 2012, 23.

¹⁸³ Bass 2010, 486.

2 Värdig vård enligt hospiceideologi

Hospice rörelsens ideologi grundar sig på en helhetssyn av människan där fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter tas i beaktande. Detta möjliggör en värdig livskvalitet hela vägen till livets slut.¹⁸⁵ En grundtanke i hospice ideologin är att försöka kartlägga lidande hos den döende utgående från fyra olika perspektiv. För att bättre förstå människan i livets slutskede har Saunders¹⁸⁶ delat in smärta i fysisk-, psykisk-, social- och andligsmärta. Utgående från hospice ideologin strävar man att möta människan där hon är, lindra de lidanden som hon har och samtala om det som är viktigt, även de existentiella frågorna. Det som skiljer hospice från vanliga sjukvårdande enheter är att prästen är en del av vårdteamet. Patienterna skall känna sig fria att utöva sin religion eller låta bli. Plågsamma känslor och tankar som berör existentiella frågor och religiösa föreställningar kallar Saunders för andlig smärta.

Inom hospice har försvarsmekanismen ”hopp” en central betydelse. Enligt hospice ideologi finns det alltid något att hoppas på, vårdpersonalen behöver ha beredskap att belysa de inslag i framtiden som kan inge patienten hopp.¹⁸⁷



¹⁸⁴ Benzein & Saveman 2008, 439.

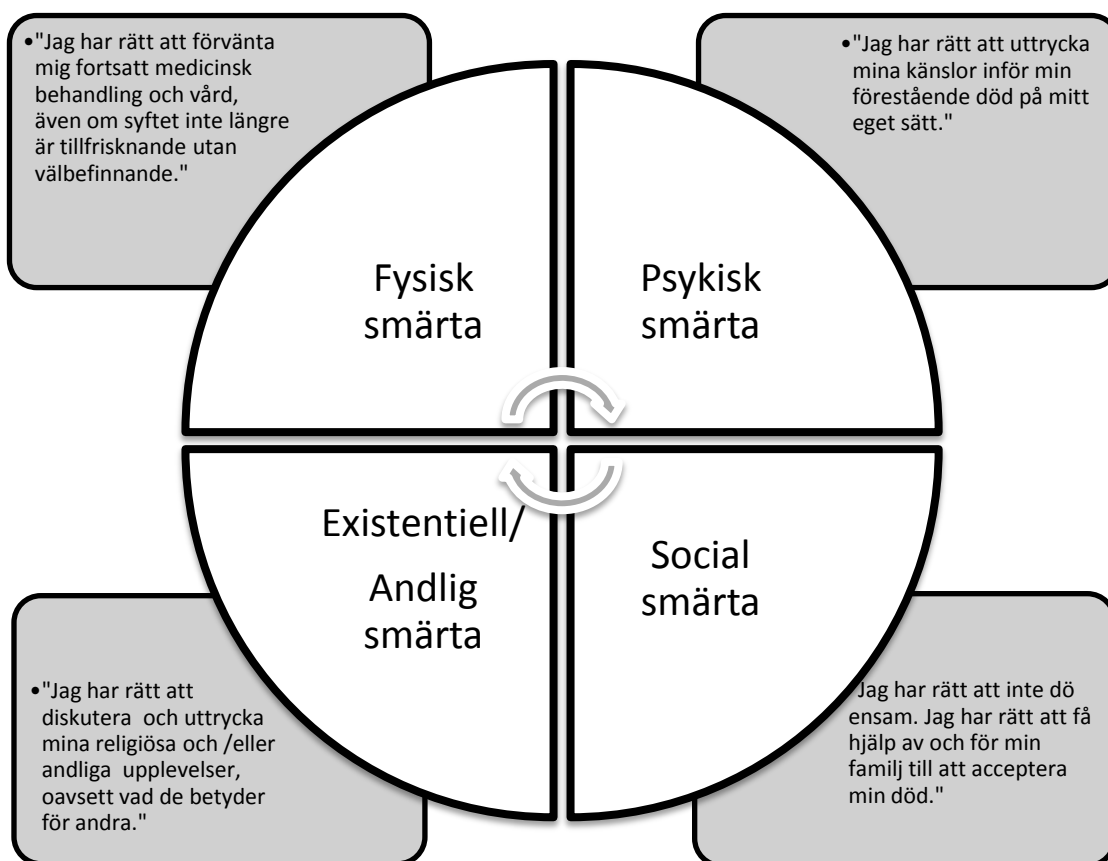
¹⁸⁵ Gran & Landervik 2010, 3.

¹⁸⁶ Cicely Saunders grundade det första hospicehemmet år 1967 i London; Eckerdal 2012, 162.

¹⁸⁷ Eckerdal 2005, 188-190.

2.1 Smärtans dimensioner

Patientens smärtupplevelse i livets slutskede är flerdimensionell. Under de olika skedena och tidsperioderna dominerar än den ena, än den andra av smärtans fyra dimensioner. De fyra dimensionerna påverkar varandra, människan är alltid en odelbar enhet. Redskapet som behövs för att arbeta med de fyra dimensionerna och helheten kallas ibland för de fyra palliativa hörnstenarna. Tre tydliga hörnstenar, enligt WHO, är symptomkontroll i vid bemärkelse, teamarbete och stödet till närstående. Den fjärde och kanske den viktigaste hörnstenen, som god terminalvård bygger på, är kommunikation och relation.¹⁸⁸



¹⁸⁸ Strang 2012, 30-34.

Symptomkontrollen eller behandlingen av plågsamma fysiska symtom har stor betydelse för det fysiska välbefinnandet, men har även konsekvenser för det psykosociala och existentiella välbefinnandet. Existentiell ångest kan i sin tur förstärka den fysiska smärtan. En fungerande symptomkontroll har betydelse för:

- Fysiskt välbefinnande
- Autonomi
- Reduktion av dödsångest
- Att våga leva tills man dör
- Att kunna uppleva
- Att hinna avsluta¹⁸⁹

3 Vårdtestamente - ett stöd för patientens självbestämmanderätt

Självbestämmanderätten innebär att patienten själv skall få delta i vårdbeslut. I ett vårdtestamente eller i en levnadsberättelse, kan eventuella önskemål om hur patienten vill bli vårdad i livets slutskede beskrivas. Patienter med minnessjukdomar behöver i ett tidigt skede av sjukdomen, så länge de kan uttrycka sig, höras angående framtida vårdönskemål.¹⁹⁰

När patienten inte längre själv kan besluta om sin vård eller vårdtestamente inte finns, skall läkaren höra patientens anhöriga i syfte att utreda vilken vård som bäst motsvarar patientens vilja. Ifall anhöriga eller närstående har avvikande åsikter om patientens vård, beslutar läkaren om den vård som lämpar sig bäst för patienten. Den vårdande läkaren fattar beslutet tillsammans med anhöriga om att låta bli att återuppliva en patient och DNR-beslutet dokumenteras sedan i patientjournalen. Det är viktigt att

¹⁸⁹ Strang 2012, 188,189.

¹⁹⁰ Pihlainen 2010, 20.

motiveringen till beslutet, vem som gjort beslutet och hörandet av patienten och de anhöriga har skötts noggrant och dokumenterats.¹⁹¹

4 Fysiologiska förändringar hos den döende

Döden är en invecklad händelsekedja i fysiskt avseende, det börjar redan innan dödsögonblicket och fortsätter även efter att döden inträtt. När dödsögonblicket kommer att ske hos patienten, kan varken läkare eller vårdpersonal exakt prognosticera.¹⁹²

När en människa närmar sig livets slutskede, sker det vanligtvis gradvisa försämringar i ett eller flera organsystem. Människokroppen innefattar fem livsnödvändiga system, det kardiovaskulära, respiratoriska, gastrointestinala, renala och centrala nervsystemet. På ett komplicerat sätt samverkar dessa system med varandra, vid brister i ett av organsystemen uppstår följd effekter i de övriga systemen. Även om inte patienten har någon diagnostiserad sjukdom ger de försämrade organfunktionerna upphov till smärta.¹⁹³

Medvetande

Medvetandegraden kan variera och är inte alltid lätt att avgöra. Trots att patienten inte kan kommunicera, kan det hända att patienten kan uppfatta andras röster. Patienten ska vårdas som om hon eller han var vid medvetande.¹⁹⁴

¹⁹¹ Suomi.fi. 2012.

¹⁹² Anttila, Kaila-Mattila, Kan, Puska, & Vihunen, 2004, 319-320.

¹⁹³ Hanratty & Higginson 1997, 128, Hughes, 2012, 23,24.

¹⁹⁴ Anttila m.fl. 2004, 326.

Observera:

- ✓ Vakenhet
- ✓ Trötthet
- ✓ Sjukdomskänsla

Andning

Andningen kan försvagas hos åldrande människor till följd av såväl fysiologiska som psykologiska orsaker. Andningen kan vara ojämn och stötande, ytlig eller rosslande och ljudlig. Andningsuppehåll är ett vanligt förekommande kliniskt symtom hos den döende patienten. Upphöjd huvudgård, frisk luft och lägesändringar kan vara åtgärder som underlättar patientens andning.¹⁹⁵

Observera:

- ✓ Andningsfrekvens (normalvärde:12-16/min)
- ✓ Andningsdjup
- ✓ Andnöd

Huden

När döden är nära förestående, försämras blodcirkulationen och blodflödet minskar i de perifera kroppsdelarna. Eftersom blodcirkulationen är försämrad uppstår trycksår lättare. Patienten kan också drabbas av besvärande klåda. Orsakerna till klåda kan vara många men beror oftast på för låg hudfuktighet hos den äldre.¹⁹⁶

Observera:

- ✓ Hudens kondition
- ✓ Kall och blek hud
- ✓ Marmorerad hud
- ✓ Klåda

¹⁹⁵ Anttila m.fl. 2004, 325; Sheehan & Forman 1996, 113.

¹⁹⁶ Sheehan & Forman 1996, 92,105; Ljungerud 2012, 271.

Närings- och vätskebehov

Patienten prioriterar oftast inte mat de sista dagarna, de känner sällan hunger. Att truga mat eller dryck kan orsaka mera lidande för patienten. Människan i livets slutskede känner ingen törst när munnen är fuktig, däremot kan inte törsten lindras av intravenös vätsketillförsel. Urinproduktionen avtar i livets slutskede, urinen blir mera koncentrerad och urinmängden minskar. Liksom de övriga stora organsystemen, sviktar även njurfunktionen när döden närmar sig. Kroppen i livets slutskede tar inte längre emot vätska, utan som en ros i en blomvas torkar den vackert in.¹⁹⁷

Observera:

- ✓ Törst
- ✓ Illamående
- ✓ Förstoppning
- ✓ Urin utsöndring

5 Smärta

”Smärta är en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada.”¹⁹⁸

Smärta är ett vanligt symtom hos patienten i livets slutskede. Det har visat sig i undersökningar att äldre patienter som befinner sig i livets slutskede ofta är underbehandlad för sin smärta.¹⁹⁹ Smärta kan delas in i visceral smärta (inälvssmärta), mjukdelssmärta, ben- och nervsmärta, sekundär spasm (från urinblåsa, ändtarm eller tarmkanal) eller från centrala nervsystemet.²⁰⁰

Smärta kan ibland vara en bön om hjälp, uppmärksamhet eller medlidande. Även om smärta är ett symtom på många allvarliga sjukdomar är det viktigt att vårdaren har klart för sig att det också kan vara symtom på många mindre allvarliga tillstånd.²⁰¹ Även om det finns alternativa metoder för

¹⁹⁷ Pakarinen 2005, 42-43; Sheehan & Forman 1996, 104. Hægerstam 2008, 106-108.

¹⁹⁸ IASP (International Association for the Study of Pain) 2011-2012, 877.

¹⁹⁹ Käypä hoito- suositus. Kuolevan potilaan oireiden hoito, 573.

²⁰⁰ Hanratty & Higginson 1997, 128.

²⁰¹ Anttila m.fl. 2004, 122.

smärtlindring, visar flera studier att patienter i palliativ vård inte uppnår tillräcklig smärtlindring med icke-farmakologiska metoder.²⁰²

5.1 Smärtbedömning

För att kunna bedöma smärtans natur och intensitet behöver vårdpersonalen använda sig av kreativa tillvägagångssätt. Värdefull information för att kunna lindra patientens smärta, fås genom att lyssna till patientens beskrivningar, aktivt observera patienten, använda sig av olika gradskalor samt mäta givna livsfunktioner.²⁰³

VAS-skala ex.



Tecken på smärta kan vara:

- ✚ Rynkad panna eller ögonbryn
- ✚ Spända käkmuskler
- ✚ Sammanpressade läppar
- ✚ Skälvande näsborrar
- ✚ Utvidgade pupiller
- ✚ Oroliga rörelser
- ✚ Blek och kallsvettig hud
- ✚ Illamående och kräkningar
- ✚ Frossa och darrningar

²⁰² Hughes, 2012, 26.

²⁰³ Anttila m.fl. 2004, 123.

Mätbara reaktioner på smärta är:

- ✚ Förhöjt blodtryck
- ✚ Snabbare puls
- ✚ Snabbare andningsfrekvens
- ✚ Lägre kroppstemperatur

När vårdpersonalen ger akt på livsfunktionerna, måste patientens individuella normalvärden användas som jämförelsematerial.²⁰⁴

5.2 Smärtlindring

Vid smärtlindring i livets slutskede behöver en kontinuerlig smärtbedömning utföras. Smärtmedicinering väljs enligt intensitet och dosen behöver anpassas individuellt efter detta. Vid kronisk smärta ges smärtstillande regelbundet för att säkra en effektiv smärtlindring.²⁰⁵

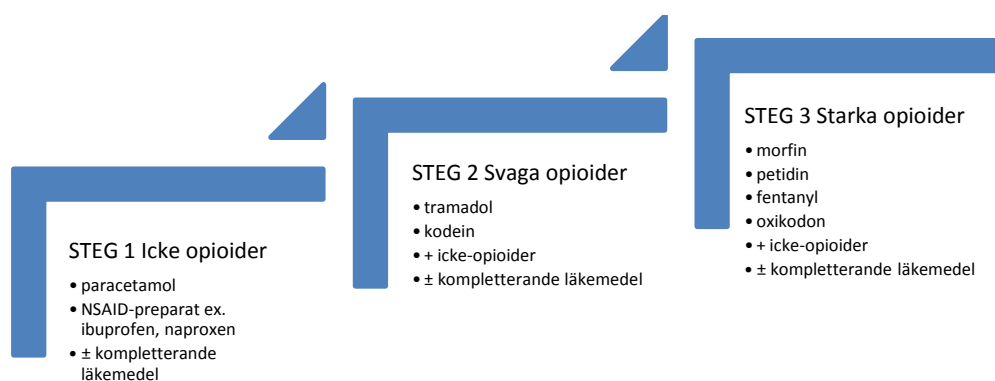
5.2.1 WHO:s smärttrappa

WHO (1986) har rekommenderat smärtbehandling utgående från en intensitetsstyrd trappstegsmodell. Patientens aktuella smärtintensitet bestämmer valet av analgetika. Vid lätt till måttlig smärta används analgetika utgående från första trappsteget. Analgetika väljs från trappsteg två när smärtan upplevs som måttlig. Vid måttlig till svår smärta behandlas patienten med analgetika från trappsteg tre.²⁰⁶

²⁰⁴ Anttila 2004, 123,124.

²⁰⁵ Hall m.fl. 1997, 247.

²⁰⁶ Hughes 2012, 27.



Ytterligare kompletterande läkemedel består av:

- 1) för behandling av biverkningar, laxativa och antiemetika
- 2) psykotropa läkemedel; sömnmediciner, ångstdämpande, antidepressiva
- 3) sekundär analgetika; kortikosteroider, antidepressiva, antikonvulsiva, muskelavslappnande läkemedel²⁰⁷

5.2.2 Rekommendationer enligt God medicinsk praxis (Käypähoito)

Opioder eller morfinliknande preparat är effektiva vid behandling av cancersmärta, och bör användas i terminalvårdsskedet vid måttlig eller svår smärta. Opioder kan ges oralt i vätske- eller tablettform, som smärtplåster, och i undantagsfall även som injektion. Tillsammans med NSAID eller paracetamol kan opioder lindra smärta mera optimalt än opioder ensamt.

Vid neuropatisk smärta används gabapentiner (epilepsimedicin) eller antidepressiva läkemedel.

Genombrottssmärta är den smärta som tillfälligt slår igenom vid otillräckliga intervaller av smärtmedicinering. Genombrottssmärta behandlas genom att ge ytterligare doser (bolusdoser) av opioder som använts eller genom kortare intervaller mellan doserna.²⁰⁸

²⁰⁷ Twycross 1997, 60-70.

²⁰⁸ Hänninen m.fl. 2012

Behandling med olika opioder vid svår smärta:

Tabellen nedan visar starka opioders initialdos för patienter som inte tidigare använt opioder. För äldre patienter och patienter med nedsatt allmänt tillstånd minskas dosen med 30-50%. Opioder skall alltid justeras individuellt. Startdoser och dosförhållanden mellan olika opioder samt olika administreringssätt är endast riktgivande.²⁰⁹

Opioder	Kortverkande (engångsdos, som kan ges vid behov med 4-6 h intervaller)	Långverkande (som ges regelbundet)	Parenteral engångsdos	Parenteral som ges kontinuerligt hela dygnet.
Morfin	10-20 mg p.o	60 mg p.o	4-6 mg i.v eller 5-10 mg s.c	30 mg i.v/s.c
Oxikodon	5-15 mg p.o	40 mg p.o	3-4 mg i.v eller 5-10 mg s.c	20 mg i.v/s.c
Metadon	-	10-15 mg p.o	-	-
Fentanylplåster ²¹⁰	-	12-25 µg/h	-	-

²⁰⁹ Hänninen m.fl. 2012

²¹⁰ Endast vid kronisk smärta, används sällan som initial smärtlindring.

5.3 Lindring av övriga somatiska symtom

Vid behandling av övriga somatiska symtom måste faktorer som orsakar lidande undersökas. För att behandla dessa symtom behöver vårdpersonalen bedöma och ta reda på orsaken till besvären. Plågsamma symtom kan vara:

- ✚ biverkning av pågående behandling
- ✚ tidigare sjukdomstillstånd
- ✚ nytt sjukdomstillstånd

Vården i livets slutskede kan förbättras genom att man aktivt göra nya observationer och bedömningar av patientens tillstånd.²¹¹

5.3.1 Dyspnè

Vid dyspnè är de vanligaste medicinska faktorerna infektion, COPD, astma, lungkollaps, bronkospasm, emfysem, primär eller sekundär tumör. Andra orsaker till dyspnè kan även vara nedsatt diffundering av syre och koldioxid till följd av lungemboli, lungödem eller ischemisk hjärtsjukdom. Biokemiska faktorer som anemi och uremi är även faktorer som kan leda till ansträngd andning. Oro, ångest samt depression är exempel på psykogena faktorer som kan leda till att patienten i livets slutskede lider av andnöd. Vilka åtgärder som sätts in vid behandlingen av dyspnè, är beroende av vilken faktor som orsakat patientens andningsproblem.²¹²

Behandlingsmetoder vid andnöd:²¹³

- ✚ upphöjd huvudgärd
- ✚ tillsatt syre
- ✚ fysioterapi
- ✚ antibiotika vid infektion
- ✚ läkemedel såsom betastimulerare, antikolinergika, steroider m.m.

²¹¹ Hanratty & Higginson 1997, 55,57.




²¹² Hanratty & Higginson 1997, 72,73.

²¹³ Fürst 2012, 294-295.

5.3.2 Illamående

Illamående är ett vanligt symtom inom palliativ vård som inverkar negativt på livskvaliteten. I livets slutskede är patienten vanligen aptitlös och illamående. Allmänna åtgärder såsom att suga på en isbit kan lindra besvären och har ofta en god effekt. Små och attraktiva matportioner rekommenderas och kosten ska anpassas till patientens önskningar.

Farmakologisk behandling vid illamående:²¹⁴

-  Metoklopramid
-  Antihistaminer
-  Neuroleptika

5.3.3 Hud- och munvård

För att förebygga trycksår hos patienten är det viktigt med regelbundna lägesförändringar, var eller varannan timme. Samtidigt inspekteras hudens kondition. Lägesförändringar kan även minska eventuella smärtor och underlätta patientens andning. God hudvård med fuktighetsbevarande krämer fungerar även som förstahandsbehandling vid klåda, men nyare antihistaminpreparat i hög dos kan också lindra klåda utan att verka sederande.²¹⁵

God munvård är en grundläggande åtgärd i livets slutskede. Muntorrhet, smärta och infektioner i munhålan leder till obehag och funktionsnedsättning, såsom artikulationsproblem och sväljningssvårigheter för patienten. Muntorrhet leder även till att slemhinnorna blir tunna och sköra varmed risken för inflammationer och svampinfektioner i munnen ökar. Besvär i form av muntorrhet lindras genom att munnen hålls fuktig. Svampinfektion är den vanligaste formen av infektion i munhålan och behandlas med en mixtur av nystatin.²¹⁶

²¹⁴ Strang & Jakobsson 2012, 254-259.

²¹⁵ Sheehan & Forman 1996, 92,105; Ljungerud 2012, 271; Anttila m.fl. 2004, 327.

²¹⁶ Strang 2012, 267-268.

5.4 Beröring i palliativ omvårdnad

Behovet av mänsklig beröring och närhet är livslångt. Beröring är ett effektivt sätt att förmedla en känsla av värme och omsorg till patienten. Vårdarens beröring kan öka patientens välbefinnande, den är ofta också smärtlindrande och kan ha en lugnande effekt. Beröring är en form av ordlös kommunikation, ett sätt att visa patienten ”jag bryr mig om dig”.

Flera studier som gjorts kring effekterna av massage och beröring, visar tydlig symtomlindring vid både smärta och illamående. Beröring har även positiva effekter vid lindring av psykologisk och existentiell ångest och oro.

Beröring sänder signaler till hjärnan till följd av aktivering av specifika nerver i hudens yttre skikt. Känsloupplevelser som trygghet och välbefinnande registreras i hjärnans limbiska system.²¹⁷



6 Psykisk smärta

Den psykiska smärtan, som kan ta sig uttryck i oro, ångest och nedstämdhet, försämrar livskvaliteten och kan bidra till att den fysiska funktionsförmågan försämras. När patienten kommit upp i högre ålder kan det också vara svårt att avgöra huruvida symtomen har med grundsjukdomen att göra, eller beror på ett psykiskt sjukdomstillstånd.²¹⁸

²¹⁷ Anttila m.fl. 2004, 67; Cronfalk 2012, 300, 304.

²¹⁸ Albinsson & Strang 2012, 306.

6.1 Ångest

Första åtgärd för att lindra ångest är närvaro och samtal, innan läkemedel övervägs. Patienter med ångest lider ofta av sömnproblem och dessa måste i sådana fall behandlas först, eftersom ångesten minskar dagtid om patienten fått en relativt god nattsömn.²¹⁹



Vid blanddiagnos med ångest och depression utgår man från ett preparat mot depression. SSRI-preparat är här ett första alternativ, och vid behov med ett tillägg av preparat ur bensodiazepingruppen. SSRI-preparat är också att föredra framom bensodiazepiner för patienter med sjukdomen KOL. En studie visar också på SSRI-preparatens goda effekt på både ångest och depression vid svår hjärt- och kärlsjukdom. Även dementa patienter med skrikbeteende och stark aggressivitet kan ha god nytta av t e x *citalopram*.²²⁰

6.2 Depression

Depressionstillstånd är underdiagnosticerade i palliativ vård. Det beror delvis på att depression hos äldre kan ge andra symtom än de som vanligtvis förekommer hos yngre patienter med denna sjukdom.²²¹

Samma omvårdnads- och samtalsstöd som nämns som första åtgärd vid ångest, gäller även vid depression. Medicinska orsaker till depression ex. kortisonbehandling, hypotyreos eller hyperkalcemi, ska först utredas.

²¹⁹ Albinsson & Strang 2012, 307-312.

²²⁰ Albinsson & Strang 2012, 307-312.

²²¹ Albinsson & Strang 2012, 313-316.

Djupet på depressionen är avgörande huruvida farmakologisk behandling ska påbörjas eller inte. Fördelen med att välja ett SSRI-preparat är dess effekt vid samtidiga ångesttillstånd. De äldre tricykliska antidepressiva preparaten ger ofta biverkningar hos redan försvagade patienter i palliativ vård. Läkemedlet kan ändå behövas för att nå adekvat smärtlindring, och i vissa fall, i lägre doser, som sömnmedicin. Det finns ändå inget av läkemedlen som tydligt skulle ge bättre effekt än något annat, eftersom det finns mycket få jämförande studier. Vid djupare depression väljs ett bredare preparat, ex *venlafaxin* och *mirtazapin* som är sederande, som kan ges till kvällen. Vid mycket svår depression kan även Anafranil® -injektion eller -infusion vara ett bra alternativ.²²²

7 Andlig/Existentiell smärta

I den palliativa vården aktualiseras ofta människors andliga och existentiella frågor och behov. Existentiellt välbefinnande inverkar positivt på livskvaliteten.²²³

De andliga behoven kan indelas i fyra grupper:

- ✚ ett behov av att skydda sig när allt hotar att brisera och förstöras
- ✚ ett behov av att försona sig med sig själv, sina anhöriga, sina närstående och Gud
- ✚ ett behov av att hitta livets fullkomlighet
- ✚ ett behov av att nå livets uppfyllelse²²⁴

En döende människas andliga behov ska utredas i början av terminalvården och man ska beakta olika kyrkors och religiösa och etniska gruppers sätt att ta hand om döende och avlidna personer. Det är viktigt att det inom

²²² Albinsson & Strang 2012, 313-316.

²²³ Strang & Strang 2012, 102.

²²⁴ Pihlainen 2010, 17-19.

terminalvården finns möjlighet att tillkalla en präst under de olika tiderna på dygnet.²²⁵

Alla patienter vill inte prata med präster och det innebär att vårdarna kommer att möta patientens existentiella kriser. Vid vården av döende patienter är växelverkan och kommunikationen mellan vårdare och patient viktig. Frågor som rör religion, existens och livsåskådning är ett förtroendebevis från patienten och kräver inga färdiga svar av vårdaren. Oftast räcker det med att bara vara en medmänniska. Att beakta patientens andliga behov innebär:

- ✚ att kunna lyssna
- ✚ att våga möta patienten
- ✚ att respektera patientens religiösa värderingar
- ✚ att hjälpa till att bibehålla hoppet²²⁶
- ✚ att veta när det är dags att koppla in professionell hjälp²²⁷



²²⁵ Pihlainen 2010, 17-19.

²²⁶ I livets slutskede är hopp meningsskapande, även om det nu har ett annat fokus. Vårdarens främsta uppgift är att skapa förutsättningar för hopp. Hoppet bygger på förankring i verkligheten. Det kan handla om symtomlindring, trygghet, närhet osv.; Strang, 2007, 132-133.

²²⁷ Strang & Strang 2012, 104-105; Hållfast m.fl. 2012, 10-16.

8 Social smärta

Social smärta är den smärta som påverkas av patientens situation satt i relation till familjen och andra existerande förhållanden. Inför det slutgiltiga avskedet avslöjas ibland känsliga familjeförhållanden och inbördes trasiga relationer mellan närstående kan inte längre döljas. Även om personalen måste klara av att behålla den professionella hållningen, kan omsorgen om patienten kräva ett visst ingripande i konfliktsituationer. Stöd till den döende patienten infattar även de närstående. Genom att stöda de närstående orkar de närstående i sin tur ge mer stöd till den döende.²²⁸

Som vårdare kan vi förbereda en döende människa att möta döden och även de närstående i sorgen och avskedsprocessen genom att diskutera igenom framtida händelser. Att diskutera döden öppet och utan omsvep kan hjälpa någon, men som vårdare behöver vi vara lyhörda och inte tvinga någon till en sådan diskussion.²²⁹

9 Stödet till de närstående

Anhörigas roll är viktig och deras reaktioner under sjukdomstiden inverkar en hel del på hur patienten förhåller sig till situationen. Inom sjukvården kan vi inte förvänta oss att den närstående hela tiden kan vara närvarande, utan de behöver också "ladda batterierna" utanför sjukrummet, för att orka.²³⁰

Att mista en närstående är upprörande, även när man hunnit förbereda sig.²³¹ Anhöriga genomgår oftast då sin första eller största livskris någonsin, och de har många gånger ett stort behov att få tala med personal om sin oro och ångest.

Alla anhöriga vi möter i vården är inte trevliga och samarbetsvilliga, men som vårdare vinner vi ingenting på att svara dem kort och försvarsinställt. Istället

²²⁸ Eckerdal 1995, 188-190 ; Brattgård 2012, 75,76

²²⁹ Pihlainen 2010 , 18.

²³⁰ Kübler-Ross 1992. 154,156

²³¹ Suomi.fi 2012.Terminalvård och förberedelse.

uppskattar anhöriga det stöd de fått av personal, när de minst ”förtjänat det”. Närståendes negativa attityd kan bero på deras utsatta situation: de har det tungt på grund av den egna oron, sorgen, de kämpar ofta ensamma och upplever det fysiskt tungt i ett tillstånd präglad av ovisshet och därmed även otrygghet. Att då samarbeta och få stöd i triangeln: drabbad-anhöriga-personal är en utmaning, som samtidigt bygger på en god kommunikation mellan personal och anhöriga. Alla verksamheter vinner på att se patienten och de anhöriga som en helhet.²³²

Patienter i livets slutskede behöver ha tillräckligt med utrymme, om möjligt eget rum, där patienten kan vistas i lugn och ro tillsammans med de närstående. Anhöriga uppskattar en positiv och öppen atmosfär samt miljö där de kan fritt uttrycka sina känslor.²³³

Sorgearbetet som börjar redan i terminalvårds skede tar på krafterna. Förutom tid, avskildhet och ro behöver de anhöriga kraft för att orka igenom denna process. De närstående orkar inte sörja om de är utmattade av omvårdnad och tunga vaknätter. Som vårdare kan vi uppmana dem att sova tillräckligt, att det är bra att ta emot hjälp av andra, samt att ensam är inte stark. De anhöriga behöver kanske mest av allt någon som lyssnar, och blotta närvaron av en annan människa i en förtvivlad och utsatt situation kan kännas hoppingivande.²³⁴

9.1 Stödet till de närstående efter döden

När döden inträtt är det viktigt att ge tillräckligt med **tid** för de anhöriga och andra närstående att ta avsked. Den avlidne skall behandlas vördnadsfullt och med respekt. Enligt lagen skall en läkare konstatera dödsfallet när människan är



²³² Lennéer Axelsson 2010. 217,220.

²³³ Pihlainen 2010, 18.

²³⁴ Söderström 2011.

död eller samtliga hjärnfunktioner upphört.²³⁵ Personalen inom terminalvård rekommenderar att anhöriga kommer och ser sin avlidna efteråt, antingen till platsen där patienten vårdats eller senare till kapellet som en del av sorgeprocessen.

Anhöriga eller närstående behöver ges möjlighet att vara i kontakt med avdelningen efter patientens död om så önskas.²³⁶ Personalen kan med uppföljande samtal eller möten med de närstående gå igenom vad som hänt genom att ringa upp anhöriga en tid efter dödsfallet.²³⁷

Om en anhörigs död väcker frågor, kan man kontakta den behandlande läkaren eller avdelningen. Krishjälp eller stöd kan även ordnas via hälsovårdscentralen eller genom församlingens diakoniarbete, t. ex minnes- och sorgegrupper.²³⁸

²³⁵ Pihlainen 2010, 20.

²³⁶ Suomi.fi 2012.

²³⁷ Pihlainen 2010, 18.

²³⁸ Suomi.fi. 2012.

Källförteckning:

Albinsson, L. & Strang, P. (2012). Ångest, depression och sömnstörningar. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Anttila, K., Kaila-Mattila, T., Kan, S., Puska, E-L. & Vihunen, R. (2004). *Vård och välbefinnande*. (2. uppl.) Tammerfors: Utbildningsstyrelsen.

Bass, M. (2010). Anatomy and physiology of pain and the management of breakthrough pain in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (10), 486-492.

Brattgård, D. (2012). Om konsten att dö – etiska och palliativa aspekter. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Cronfalk, B.S. (2012). Massage och beröring i palliativ omvårdnad. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

DiSalvo, W M., Joyce, M M., Tyson, L B., Culkin, A E., Mackay, K.(2008). Putting Evidence Into Practice: Evidence-Based Interventions for Cancer-Related Dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 12 (2). 341-352

Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Eckerdal, G. (2005). Vad är hospice? Ingår i Beck-Friis, B. & Strang, P. *Palliativ medicin*. (3. uppl.) Stockholm: Liber AB

Edlund, M. (2012). Värdighet. Ingår i: Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Pozkal: Studentlitteratur AB.

Fürst, C.J. (2005). Andfåddhet och andnöd. Ingår i: Beck – Friis, B. & Strang, P. *Palliativ medicin*. (3. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Gran, F. & Landervik, M. (2010). *Vård i livets slut - en litteraturöversikt om sjuksköterskors upplevelser att vårda döende patienter utanför specifika palliativa vårdenheter. Opublicerat lärdomsprov för sjukskötarexamen. Göteborgs universitet, Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa.* https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/22529/1/gupea_2077_22529_1.pdf (hämtat: 22.9.2012)

Hall, M.R.P., MacLennan, W.J. & Lye, M.D.W. (1997). *Geriatrisk medicin i klinisk praxis*. Lund: Studentlitteratur.

Hægerstam, G. (2007). *Smärta hos äldre*. Pozkal: Studentlitteratur

.

Hanratty, J.F. & Higginson, I. (1997). *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.

Holmdalh, B. (1990). *Patienten och du*. Ingår i: Sundberg L. 2011. *Att möta vuxna närstående i sorgens tid*. Visby: Nomens förlag.

Hållfast, M. m.fl. (10/2009, 1/2012) Helsingfors kyrkliga samfällighets sjukhuspräster. *Hjälp mig då jag dör*. Att möta en döende patient och patientens anhöriga. Svensk text: Stefan

Stenberg. www.helsinginseurakunnat.fi > Yhteinen toiminta > Yhteinen seurakuntatyö > Tukea elämään > Sairaalassa (hämtat: 20.9.2012)

Hänninen, J. (2012). *Kuolevan potilaan oireiden hoito*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063>

Kübler-Ross, E. (1992). *Samtal inför döden*. (2. Uppl.) Falun: Bonnier Alba AB.

Lennéer Axelsson, B. (2010). *Förluster, om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur och kultur.

Ljungerud, S. (2012). *Behandling av icke-dermatologisk klåda*. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Pihlainen, A. (2010). *God terminalvård i Finland. Rekommendationer för terminalvård baserade på hörande av sakkunniga*. Publikationer 2012:13. Social- och hälsovårdsministeriet.

Strang, P. & Jakobsson, M. (2012). Illamående och kräkningar. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret – om existentiell kris och välbefinnande*. Stockholm: Natur och kultur.

Strang, P. (2012). Munvård. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Strang, P. (2012). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. . Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Strang, S. & Strang, P. (2012). Existentiella och andliga dimensioner inom vården. Ingår i: Strang, P. & Beck – Friis, B. *Palliativ medicin och vård*. (4. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

Sundberg, L. (2011). *Att möta vuxna närstående i sorgens tid*. Visby: Nomen förlag.

Suomi.fi. (2012). *Terminalvård och förberedelse*. En adress för medborgartjänster. http://www.suomi.fi/suomifi/svenska/de_aldre/nar_doden_kommer/terminalvard_och_forberedelse/index.html (Hämtat 28.9.2012)

Söderlund, M. (2012). Vårdande. Ingår i: Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Pozkal: Studentlitteratur AB.

Söderström, U. (2011). *Tröst och stöd*. Liv och hälsa. Internet: 1177.se – landstingens och regionernas gemensamma webbplats för råd om vård. <http://www.1177.se/Tema/Liv-och-halsa/Kriser/Sorg/#section-2> (hämtat 29.10.2012)

Twycross, R. (1997). *Introducing Palliative Care*. (sec. edit.) Great Britain: BiddlesLtd.

Werner, M. (2005). Läkemedelsbehandling vid smärta. Ingår i: Beck – Friis, B. & Strang, P. *Palliativ medicin*. (3. Uppl.) Stockholm: Liber AB.

